

Alles anders! - Corona

» INHALT







DAS BAND auf www.bvkm.de

DAS BAND finden Sie als digitale Version unter www.bvkm.de (Unsere Magazine). Sie können dort ein interaktives PDF herunterladen und allen MitarbeiterInnen und Interessierten zeitnah zugänglich machen. Einzelne Fachbeiträge können ausgedruckt und für die tägliche Beratungsarbeit genutzt werden. Verlinken Sie uns!

MELDUNGEN

- 2 PANORAMA
- 4 AUS DEM BUNDESVERBAND
 NEU CREW DIE BUNDESVERTRETUNG DER CLUBS UND GRUPPEN

THEMA

S. 6	VERANTWORTUNG IN HERAUSFORDERNDEN ZEITEN
	– JANINA JÄNSCH
S. 10	CORONA BEI DEN GIERINGS – BERET GIERING
S. 12	DIE "CORONA-FERIEN". EINMAL SHUTDOWN UND ZURÜCK?
	– GESA BOREK
S. 16	CORONA VERÄNDERT DEN ALLTAG KOMPLETT – ENGELBERT WEISS
S. 17	FAMILIEN UNTERSTÜTZEN – ANGELA SIMON // ANNETTE DAMAG
S. 18	DIE ANGST VOR DEM "VERGESSEN-WERDEN"
	– MARGRET FINKENSTÄDT
S. 21	CORONA MIT DEN LEBENSWEISEN – MARION KRUSE
S. 22	ICH VERSUCHE, MIR SO WENIG PANIK WIE MÖGLICH ZU MACHEN
	– PALOMA OLSZOWKA
S. 22	ALLES UNTER EINEN HUT BEKOMMEN MÜSSEN
	– KONSTANZE RIEDMÜLLER
S. 23	WIE CORONA MEINEN ALLTAG VERÄNDERT – MELANIE STRASSER
S. 24	HELFENE.HAENDE.DAHOAM. WOHNEINRICHTUNG AUF
	INSTAGRAM UNTERWEGS – ANJA KRAMPFL
S. 26	LEBEN AUF DISTANZ – BEATE BETTENHAUSEN
S. 26	EINKAUF BEI "MARGAREWE" – LINDA HARTMANN
S. 27	NEUE WEGE GEHEN MIT DEM LVKM-BW.BLOG
	"INKLUSIV IM KROKODIL" – JUTTA PAGEL-STEIDL
S. 30	UNBÜROKRATISCH UND SCHNELL – HEIDE ADAM-BLANECK
S. 33	Intensivkinder zuhause während der Corona-Pandemie.
	EINE KRITISCHE BESTANDSAUFNAHME – HENRIETTE CARTOLANO

RATGEBER

36 RECHT UND PRAXIS

- 36 AKTUELL. CORONA-GESETZE. GESETZE ZUGUNSTEN VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNG UND IHREN ANGEHÖRIGEN SEBASTIAN TENBERGEN
- 38 STOPPT DAS IPREG IN ZEITEN VON CORONA. STELLUNGNAHME DES BVKM – KATJA KRUSE
- 39 STÄRKUNG DER KURZZEITPFLEGE UND EINFÜHRUNG EINES FLEXIBLEN ENTLASTUNGSBUDGETS. POSITIONSPAPIER DES BVKM
 KATJA KRUSE

AUFTAKT 2 20

Liebe Leserin und lieber Leser,

Inklusion war gestern - heute ist Corona.

Ist das wirklich ein zwingender Gegensatz? Müssen wir uns von Themen verabschieden, die wir in der Politik nach vorne gebracht haben, sind Forderungen zur Realisierung einer inklusiven Gesellschaft obsolet, sollten Errungenschaften nichts mehr bedeuten, enden Selbstbestimmung und Teilhabe mit einer Pandemie? Die Gefahren sind riesig und der Alltag komplett auf den Kopf gestellt. Und wir mit allen Menschen mit Behinderung mittendrin und nicht gesehen. Darf das wahr sein?

Was erleben wir gerade? Wir, die Menschen mit Behinderung, wir, die BetreuerInnen und Eltern, und wir, die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den Einrichtungen, familienunterstützenden Diensten, Therapiepraxen, medizinischen Institutionen - was widerfährt uns gerade, was fühlen wir? Die Ausführungen der Epidemiologen, Virologen, Immunologen und Infektiologen, die Anstrengungen und Reaktionen in der Politik und die Aufregungen in der Wirtschaft stellen fast alles in den Schatten. Vorsichtig meldet sich die Bildungspolitik und mahnt die Rechte der Kinder an, hervorgehoben werden die Bemühungen, ältere Menschen gesundheitlich nicht zu gefährden. Und wir? Wo bleibt die Sorge um die Menschen, die in Einrichtungen leben, in Werkstätten oder Inklusionsbetrieben arbeiten, den Förderunterricht oder ein Internat besuchen? Es gibt einige kurzfristig beschlossene Gesetze für Unterstützungen und Hilfen, zeitliche Verlängerungen von gewährten Geldern, unbürokratische Antragsmöglichkeiten für Leistungen zur finanziellen Problemlösung der durch die Pandemie und seine Folgen entstandenen Lücken. Bitte lesen Sie unbedingt auf den folgenden Seiten die komplette Zusammenstellung dieser gesetzlichen Regelungen - hoffentlich finden Sie etwas Hilfreiches, das Sie bisher nicht kannten. Außerdem bietet die Aktion Mensch in beispielloser Form die Finanzierung von Projekten zur Bewältigung der besonderen Aufgaben durch das Coronavirus an. Hier zeigt sich erneut die besondere Nähe der Aktion Mensch zur Selbsthilfe, zu uns und zu allen Menschen mit Behinderung. Großartig!

Ok, wir wären nicht der Verband für die besonderen Herausforderungen, wenn bei unseren Familien, Betreuern und Mitgliedern diese Krise nicht enorme Kreativität, Ideen und Lösungen freigesetzt und entwickelt hätte. Die sind wahrlich beeindruckend, wenn auch aus der Not geboren und wirklich nicht freiwillig. Sie können in dieser Ausgabe viel davon lesen und auch an den neuen, erfreulichen und verblüffenden Erfahrungen teilhaben. Hier wird von ungewohnter Nähe erzählt, anderen neu



entdeckten Betätigungsfeldern, intensiverem Zusammenleben und überraschendem Glück. Aber es ist auch viel die Rede von Einsamkeit, vom Sich-Zurückziehen, von Traurigkeit und Hilflosigkeit. Auch die soziale Isolation der jetzt mehrfachbelasteten Familienmitglieder, die das Kind mit Behinderung und die Geschwister mit Home-Schooling liebevoll betreuen, im Homeoffice erfolgreich arbeiten und mit ungeheurem Organisationstalent diese Aufgaben bewältigen müssen. Von ihnen hört man in der öffentlichen Wahrnehmung gerade nicht viel. Wir dürfen unsere Lieben, die in Einrichtungen leben, erst jetzt wieder und unter schwierigen Bedingungen besuchen und uns damit ein Bild machen, wie es ihnen wirklich geht, ob sie gut betreut werden. Menschen mit Behinderung müssen mehr Einschränkungen akzeptieren als andere. Hier merken wir, wie fragil die zarten Pflänzchen des Zusammenlebens sind, wie schnell erreichte Inklusion über Bord geworfen wird und unsere besonderen Menschen auch in der öffentlichen Darstellung fast komplett verschwinden. Dabei waren sie so diszipliniert, oft so einsichtig und vorsichtig, wie wir es von allen Menschen gewünscht hätten.

An die "Schnutenpullis", wie die atem(be)raubenden Tücher hier im Norden heißen, können wir uns ja vielleicht gewöhnen, aber nicht an den Verzicht auf Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, auf soziale Kontakte, auf Selbstbestimmung und Wertschätzung der besonderen Lebenssituationen.

Passen Sie auf sich und Ihre Lieben auf, bleiben Sie in Gedanken positiv und für das Virus negativ!

lhre

Helga Kiel Vorsitzende des bykm

Alelse Wel

» PANORAMA

Wichtig! DAS BAND als PDF

Die in den Texten verarbeiteten Links können Sie schnell und unkompliziert nutzen, wenn Sie sich die jeweils aktuelle Ausgabe von DAS BAND auch kostenlos als PDF herunterladen. https://bvkm.de/ueber-uns/ unsere-magazine/

Sozialpolitischer Fachtag des bvkm – erstmals online und mit großem Erfolg!

Mehr als 70 Fachleute und Interessierte aus den bvkm-Mitgliedsorganisationen loggten sich am 26. Mai beim ersten Sozialpolitischen Fachtag 2020 in die Videokonferenz ein. "Vielen Dank an alle Beteiligten für den rundum Johnenden Fachtag. Ich bin heute erfrischt in meinem Berufsalltag angekommen und werde meine Kollegen von allen Neuerungen in Kenntnis setzen", meldete eine Teilnehmerin im Anschluss begeistert zurück. Themen des Fachtags waren neben der Corona-Krise und ihren Auswirkungen für Menschen mit Behinderung unter anderem die neue Eingliederungshilfe nach dem SGB IX und der aktuelle Stand des Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes (IPReG). Schon vormerken: Am 12. November findet der zweite Sozialpoltische Fachtag des bykm in diesem Jahr statt. Als Veranstaltungsort ist zurzeit Kassel vorgesehen. Ggf. wird auch dieser Fachtag wieder als Online-Live-Seminar angeboten.

Vorgeburtliche genetische Bluttests

In einem gemeinsamen Positionspapier vom 30. April 2020 fordert der bvkm zusammen mit 40 weiteren Organisationen den Deutschen Bundestag dazu auf, Entscheidungen darüber zu treffen, unter welchen Bedingungen vorgeburtliche Untersuchungen zur Anwendung kommen sollen, deren Ergebnisse keine therapeutischen Handlungs-

möglichkeiten eröffnen. Dabei geht es um Untersuchungen wie den Nichtinvasiven Pränataltest (NIPT) auf die Trisomien 13, 18 und 21, die keinen medizinischen Nutzen haben, sondern allein dazu dienen, werdenden Eltern die Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch aufgrund der Behinderung des Kindes zu ermöglichen. Hintergrund: Im September 2019 hat der Gemeinsame Bundesauschuss (G-BA) die Kostenübernahme für den NIPT auf die Trisomien 13, 18 und 21 beschlossen. In Kraft treten wird dieser Beschluss. wenn eine Versicherteninformation zu den Bluttests auf Trisomien vorliegt, die die werdenden Eltern fachlich korrekt, umfassend und vor allem neutral informieren soll. Anfang März legte das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) einen ersten Entwurf vor, zu dem bis zum 29. Mai 2020 Stellungnahmen eingereicht werden konnten. Dieser Entwurf informiert aus Sicht der unterzeichnenden Organisationen weder vollständig noch ergebnisoffen und muss - unter Beteiligung von Menschen mit Behinderung und ihren Familien und Verbänden umfassend überarbeitet werden. Das Positionspapier finden Sie hier: https://bvkm.de/ratgeber/ vorgeburtliche-genetischebluttests-es-braucht-endlicheine-politische-entscheidung/¬

"Webzeugkoffer"

Der Paritätische Gesamtverband hat einen "Webzeugkoffer" mit verschiedenen Tools zur Online-Zusammenarbeit, Konferenzschaltung u.v.m. zusammengestellt. In dem prall gefüllten "Webzeugkoffer" finden sich Anleitungen, Empfehlungen und Tipps zu Social-Media-Kanälen und diversen Tools zur Zusammenarbeit. Vorgestellt werden zum Beispiel verschiedene Programme, um den Kontakt zwischen Angehörigen einer Selbsthilfegruppe oder das Angebot einer Kontaktstelle

aufrechtzuerhalten. Eine Suchmaske ermöglicht einen Überblick über das komplette Angebot. "Tool-Tipps" helfen, das richtige Online-Angebot für die eigene Teamarbeit zu finden. Es kommen regelmäßig neue Einträge hinzu und alte werden überarbeitet. http://www.der-paritaetische.de/schwerpunkt/digitali-sierung/webzeugkoffer/

Jetzt bewerben!

Als Mitgliedsorganisation des bvkm bietet MINA e. V. anderen Mitgliedsorganisationen des bvkm eine Prozessbegleitung an. Gemeinsam wird an konkreten Lösungswegen gearbeitet, um Menschen mit Migrations- und/ oder Fluchterfahrung und einer Behinderung wirksam zu erreichen und zu begleiten. Wenn Sie als Organisation Interesse an einem spannenden und praxisorientierten Lern- und Entwicklungsprozess an der Schnittstelle Migration, Flucht und Behinderung haben, freut sich MINA e. V. auf eine kurze telefonische oder schriftliche Bewerbung bis zum 15. Juni 2020. http://mina-berlin.eu/ehrenamtin-vielfalt/prozessbegleitung/ https://bvkm.de/unsere-themen/ migration-und-behinderung/

Jetzt für DHG-Preis bewerben

Die Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft e V. (DHG) zeichnet mit ihrem DHG-Preis seit 2008 regelmäßig hervorragende und innovative Ansätze in der Behindertenhilfe aus. Bis 31. August 2020 können sich beruflich oder ehrenamtlich in Kommunen, sozialen Diensten, Vereinen und Initiativen Engagierte um den Preis bewerben. Das Thema des DHG-Preis 2020 ist "Personenorientierung konkret - Unterstützung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und komplexem Unterstützungsbedarf". Der DHG-Preis ist mit insgesamt 3000 Euro dotiert. Der erste Preis wird mit 1500 Euro,

der zweite Preis mit 1000 Euro und der dritte Preis mit 500 Euro honoriert. Hier finden Interessierte den Informationsflyer: http://dhg-kontakt.de/wp-content/uploads/2020/03/2020-18-03-DHG-Preisflyer2020a.pdf http://dhg-kontakt.de/dhg-preis/

Corona Leichte Sprache Neues Internet-Angebot

Wissen über Corona in Leichter Sprache. Auf der Internet-Seite https://corona-leichte-sprache. de gibt es Informationen über das Corona-Virus. Alle Informationen sind in Leichter Sprache. Jetzt können sich Menschen mit Behinderung gut informieren. Die Informationen sind immer sehr aktuell. Viele Informationen werden mit Bildern erklärt. Es werden alle wichtigen Themen besprochen. Es gibt auch ein Lexikon. Dort werden Begriffe leicht erklärt. https://corona-leichte-sprache.de

Corona kinderleicht erklärt!

Kinderleicht erklärt wird in dem 15-seitigen Buch alles, was man über Corona wissen muss. Der englische Verlag Nosy Crow hat zusammen mit Experten das Buch für Kinder gemacht. Damit möglichst viele Kinder und Familien dieses kleine Erklärbuch lesen können, hat der Beltz-Verlag das Buch ins Deutsche übersetzt und stellt es kostenlos als Download bereit. Alle Zeichnungen stammen von Axel Scheffler, der auch die "Grüffelo"-Geschichten gezeichnet hat. https://www.beltz.de/kinder_jugendbuch/produkte/ produkt_produktdetails/44094coronavirus.html

Neue Ausgabe von Fritz & Frida

Das Warten hat sich gelohnt! Es gibt eine neue Ausgabe der Fritz & Frida: Die aktuelle Ausgabe Nr.

16 mit dem Titelthema "Unsere Umwelt" ist da. Wer sich für das Heft interessiert, kann es über info@bvkm.de bestellen. Wer möchte, kann schon jetzt den Fragebogen zum nächsten Heft ausfüllen. Dann wird es um das Thema "Wünsche" gehen. Die Zeitschrift Fritz & Frida dient vor allem als Sprachrohr für Frauen und Männer mit Behinderung. Jedes Heft hat ein Schwerpunkt-Thema, zu dem die Redaktion viele Geschichten und Texte erreichen. Es gibt Artikel in schwerer und einfacher Sprache. Hier kann das Heft bestellt werden: info@bvkm.de Hier kann man etwas über "Fritz & Frida" erfahren: https://leichtesprache.bvkm.de/fritz-und-frida/

24 Stipendienplätze zu vergeben!

Bis zum 9. Juli 2020 können sich junge Leute zwischen 18 und 29 Jahren um einen Platz im Stipendienprogramm Civil Academy bewerben. Angesprochen sind alle jungen Aktiven, die ehrenamtlich ein Projekt umsetzen wollen. Gesucht werden Projektideen, die unsere Gesellschaft auf verschiedenste Art bereichern, z. B. Projektvorhaben, die in der aktuellen Situation unser eingeschränktes Miteinander verbessern, Risikogruppen unterstützen oder soziale Isolation verhindern. https://www.civil-academy.de

"Komm mit! Mach mit! Bleib fit!" – Das DRS-Rollstuhl-Workout

In Zeiten von Corona und sozialer Distanz ist auch der Sport eingeschränkt. Viele Menschen können nicht wie gewohnt ihren Sport ausüben. Deshalb hat der Deutsche Rollstuhlsportverband eine neue Trainingsvideo-Reihe für das Fitnesstraining zuhause entwickelt. https://drs.org/2020/05/05/drs-workout-fuer-roll-stuhlfahrerinnen/

Ausblick! Veranstaltungsangebote des bykm

SelbstverständlICH Geschwister

Wochenende für erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung

27.– 29. November 2020/ Berlin

Als Schwester oder Bruder eines Menschen mit Behinderung hat man viele Erfahrungen im Leben gemacht, die andere so nicht kennen, vielleicht auch nur schwer verstehen. Die Lebenssituation ändert sich - sowohl die eigene als auch die des Geschwisters und der Eltern – und immer wieder stellen sich neue Herausforderungen und auch Fragen. Wie viel Verantwortung kann und will ich übernehmen? Wie gehe ich damit um, wenn meine Eltern und ich bei wichtigen Entscheidungen für Bruder oder Schwester nicht einer Meinung sind? Aber auch mit Blick auf eigene Lebensentscheidungen: "Was ist, wenn ...", "Was wäre gewesen, wenn ... " oder .. Was hat mich nachhaltig beeinflusst?" An diesem Wochenende möchten wir Ihren Themen Raum geben. Sie haben die Möglichkeit, Ihre ganz persönlichen Fragen einzubringen und sich mit anderen Erwachsenen, die eine Schwester oder einen Bruder mit Behinderung haben. auszutauschen. Auch ein reflektierter Blick zurück in die Herkunftsfamilie soll möglich sein und kann, in Zusammenhang gesetzt mit dem heutigen Leben, neue Sichtweisen und Handlungsspielräume eröffnen. Eines der Themen, das viele bewegt und deshalb an diesem Wochenende nicht fehlen soll, ist das Thema Recht. Dazu wird es einen Fachinput geben. Und wir möchten gemeinsam mit Ihnen Ideen entwickeln.



Wir würden gern wissen, mit welchen Themen und Angeboten der bvkm zukünftig für Sie aktiv werden könnte.

Anmeldeschluss: 21. September 2020.

Infos und Kontakt: Lisa Eisenbarth, lisa.eisenbarth@bvkm. de, 02 11 / 64 00 4 - 27

2. Plattform Jugend – Austausch zur Kinder- und Jugendarbeit im bvkm 18.–20. November 2020/Würzburg

Gute Jugendarbeit macht sich nicht von selbst. Wir machen deshalb die Vorteile, gemeinsam unter dem Dach eines Verbandes zu sein, für dieses Aufgabenfeld nutzbar. Mit einem jährlichen Austauschtreffen geben wir den Mitgliedsorganisationen des bykm die Möglichkeit, sich zu vernetzen und sich Anregungen für die eigene Arbeit zu holen. Wir laden herzlich ein zur zweiten "Plattform Jugend"! Drei große Themen bestimmen das Programm: "Inklusion -Wie können wir als Organisationen der Behindertenhilfe uns öffnen?" "Erlebnispädagogik - neuer Input für die Praxis" und "Die ,jungen Wilden" -Gelungene Arbeit mit Kindern

und Jugendlichen mit herausforderndem Verhalten". Bei allen drei Themen wird es sehr anschaulich. Es geht darum, Impulse zum Nachmachen mitzunehmen. Wir planen u. a. einen "Klassenausflug" zu einem interessanten Jugendangebot im Raum Würzburg und einen "Praxistest" in der Erlebnispädagogik. Lassen Sie sich überraschen ...! Außerdem wird es einen ersten gemeinsamen Ausblick auf die nächste "Plattform Jugend" und das mögliche Thema geben.

Zielgruppe: Aktive aus der Kinder- und Jugendarbeit in den Mitgliedsorganisationen des bykm.

Anmeldeschluss: 15. September 2020

Infos und Kontakt: Lisa Eisenbarth, lisa.eisenbarth@bvkm. de, 02 11 / 64 00 4 – 27



» AUS DEM BUNDESVERBAND

Neue Crew – Die Bundesvertretung der Clubs und Gruppen

Die Mitgliederversammlung der Clubs und Gruppen hat am 14. September 2019 die neue Bundesvertretung (BV) der Clubs und Gruppen für vier Jahre gewählt.

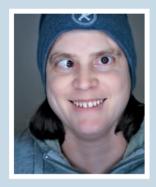
Die BV ist das Sprachrohr der Clubs und Gruppen im bvkm. Diese sind unseren Mitgliedsorganisationen angeschlossen, organisieren sich weitestgehend selbst und bieten vielfältige Freizeitangebote, Aktionen und Projekte an. Die BV und die bvkm-Geschäftsstelle unterstützen die Arbeit der Clubs und Gruppen mit Seminaren, Regionaltreffen und der alle zwei Jahre stattfindenden großen Jahresversammlung. Nachdem das Gremium einige Jahre lang nicht vollständig besetzt war, freuen wir uns, dass nun wieder sieben Plätze mit Leben gefüllt werden: Die neue Bundesvertretung ist jung, paritätisch besetzt und voller Ideen, um die Amtszeit kreativ füllen zu können



Vorsitzende: Katharina Müller München, geb. 15.03.1988
Das Sprachrohr: Katharina Müller ist einigen aus dem bvkm-Sport-Bereich bekannt: Seit vielen Jahren tritt sie auf den Boccia-Turnieren als Spielerin für das ICP München an. Sie kam mit einer spastischen Cerebralparese zur Welt und hat aus diesem Grund eine Sprachbehinderung

und sitzt im Rollstuhl. Als "fröhliche und starke junge Frau", wie sie sich selbst bezeichnet, bekleidet sie neuerdings das Amt der ersten Vorsitzenden der BV und vertritt diese im Bundesausschuss des bykm. Beim ICP (Integrationszentrum für Cerebralparesen) in München absolvierte sie eine Ausbildung zur Bürokraft und seit 2012 arbeitet sie in der Stiftung Pfennigparade WKM, aktuell in der Medienschmiede. Katharina Müller wohnt zusammen mit ihrem Partner auf dem Gelände der Stiftung in einer eigenen Wohnung, unterstützt von einem Pflegedienst. In ihrer Freizeit ist sie viel unterwegs, z. B. mit dem Club der behinderten und ihrer Freunde München (CBF), mit Freunden, mit dem Fahrrad, in der Natur, auf Reisen.

Motto: Auch mit einer Sprachbehinderung kann man etwas erreichen! Mach etwas aus deinen Leben!



Stellvertretende Vorsitzende: Henrieke Pfalzgraf

Stuttgart, geb. 10.09.1982 Die Zielstrebige: Henrieke Pfalzgraf ist ausgebildete Bürofachhelferin. Sie arbeitet als Alltagsbetreuerin in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung der Caritas (Lederschmiede) in Stuttgart. Sie ist Mitglied im Alex-Club und wurde dort Ende 2019 in den Vorstand gewählt. Der Alex-Club ist der Jugend- und Freizeitclub des Körperbehinderten-Vereins Stuttgart e. V. und bietet Ausflüge und Freizeitangebote an. Im Alex-Club treffen sich Menschen mit und ohne Behinderung zu einem vielfältigen Freizeitprogramm, welches die Mitglieder selbst gestalten. Henrieke Pfalzgraf lebt in einer eigenen Wohnung, die vom Körperbehinderten-Verein (kbv) Stuttgart betreut wird. Sie mag Krimis, Ausgehen, Singen, Tanzen, Sport. Als stellvertretende Vorsitzende nimmt sie an den Sitzungen des Bundesausschusses des bvkm teil und vertritt hier die Belange der Clubs und Gruppen. Themen: Inklusion, Boxen und Selbstverteidigung.



Die neue Bundesvertretung: v.l.n.r.: Katharina Müller, Mathias Menke, Sven König, Alla Faerovich, Henrieke Pfalzgraf, Volker Schmidt, Johanna Kaufhold

4



Volker Schmidt

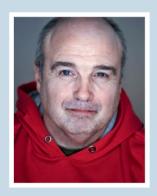
Hamburg, geb. 20.05.1968 ÖPNV - Ganz genau: Volker Schmidt hatte nicht nur beruflich mit öffentlichen Verkehrsmitteln und -anlagen zu tun, auch privat zählt das Thema zu seinen größten Hobbys. Er ist Bürokaufmann und hat Berufserfahrung bei einem Postzustellunternehmen, in Deutschlands einziger Musikwerkstatt für Menschen mit Behinderungen, als Schauspieler in der Minotaurus-Theaterkompanie in Hamburgs Osten. In der Freizeit engagiert sich Volker Schmidt im Club "Unterwegs mit Schwung - trotz Behinderung" von Leben mit Behinderung Hamburg e. V., organisiert Demos (z. B. zum 5. Mai), ist Experte zum Thema Autismus und setzt sich nicht zuletzt aufgrund der Tatsache, dass seine Freundin Rollstuhlfahrerin ist, für physische Barrierefreiheit (Prüf- und Dokumentationssysteme) ein. Er wohnt in einer Wohngemeinschaft und möchte perspektivisch mit seiner Freundin in einer Hausgemeinschaft leben.



Alla Faerovich Berlin, geb. 06.07.1977 in Kiew (Ukraine) Das Organisationstalent: Alla

Faerovich arbeitet als Bürogehilfin beim Bildungsträger taktilum, die Jobmacher für Menschen mit

und ohne Behinderung (www. taktilum.de). Mit Assistenz organisiert sie ihr Leben selbstständig, wohnt in einer eigenen Wohnung mitten in Berlin und nutzt die Angebote der Freizeit-Clubs der Cooperative Mensch e. V. Hier trifft man sich an einem Abend pro Woche und stellt etwas gemeinsam auf die Beine: Kino, Theater, Museen, essen gehen oder zusammen kochen, hin und wieder Tagesausflüge. Alla Faerovich tanzt für ihr Leben gern Leipzig, geb. 26.12.1983 und regelmäßig. Gemeinsam mit ihrem Tanzlehrer der Rollstuhltanzgruppe Rock'n'Wheels bietet sie auf der nächsten bykm-Veranstaltung (Nordlichtertreffen) einen Tanzkurs an. Themen: Bundesteilhabegesetz, Selbstbestimmtes Leben, Reisen.



Sven König

Plauen, geb. 1.11.1967

Der Barriere-Tester: Sven König kennt sich aus mit Barrieren und bietet Beratung: In einer Gruppe prüft er zweimal im Monat gemeinsam mit Institutionen, wie z. B. großen Kaufhäusern, wo ihre Barrieren liegen und wie sie zu beseitigen sind. Er ist seit 10 Jahren aktiv im bvkm, besucht regelmäßig den EI-Treff der Elterninitiative Vogtland. Hier werden Johanna Kaufhold Diskussionen geführt, Alltagsprobleme ausgetauscht, Freizeitaktivitäten geplant. Gemeinsam mit seiner Frau wohnt er, unterstützt durch Assistenz der Elterninitiative Vogtland, in einer eigenen Wohnung. Sven König ist Rentner, liebt Fotografie, Kochen, Backen und Reisen. Er ist vor Ort politisch aktiv und setzt sich für das Leben mit Behinderung ein.



Mathias Meinke

Der Netzwerker: Auf Mathias Meinke ist Verlass. Er übernimmt. kümmert sich. vernetzt. Über den Freizeitbereich der Elterninitiative Leipzig ist er zur Mitarbeit in der BV gekommen. Die Hospitation bei einem BV-Treffen hat ihn überzeugt, zu kandidieren. Mathias Meinke hat beim Internationalen Bund eine Hauswirtschaft-Ausbildung absolviert. Aktuell arbeitet er in der WfbM-Druckerei des Christlichen Sozialwerks St. Michael. Er lebt mit seinen Eltern zusammen, wandert und läuft gern, nutzt regelmäßig die Angebote der Elterninitiative Leipzig. Ziel: Den Osten ausbauen und Barrierefreiheit für alle weiterbringen!



Erfurt, geb. 15.11.1987 Die Erfahrene: Johanna Kaufhold wurde von der alten in die neue Bundesvertretung wiedergewählt. Die Fachpraktikerin für Büro-Kommunikation durchlief einige Arbeitsmaßnahmen, war ehrenamtliche Mitarbeiterin in einem Familienzentrum, ist seit 2016 Rentnerin und war von 2018 bis 2019 bei VITT (Verband für Inklusion und Teilhabe in Thüringen) in der EUTB tätig. Mit dem persönlichen Budget

(Arbeitgebermodell) organisiert sie seit 2013 ihre persönliche Assistenz. Seitdem ist ihre Lebensqualität verbessert, sie entscheidet, wann und wo sie wie lange ist – zum Beispiel auf Reisen und Festivals. Johanna Kaufhold hat den Erfurter KneipenChor für sich entdeckt (www. musikwerk.online/chor) – neben dem Spaß am Singen möchte sie auch darauf aufmerksam machen, dass es normal ist, mit einer Köper- und Mehrfachbehinderung überall dabei zu sein. Motto: Selbstbestimmt durch's Leben!

Marko Georgi ist als Berater des Gremiums an Bord. Viele Jahre lang war er selbst Mitglied der Bundesvertretung, nun hat er den Platz geräumt und steht noch als Berater und Unterstützer der Gruppe zur Verfügung. Marko Georgi leitet den Freizeitbereich der Cooperative Mensch e. V. mit insgesamt 14 Freizeitgruppen.

Anne Willeke koordiniert seit 2018 die Arbeit der Clubs und Gruppen inklusive der Bundesvertretung. Als Bildungsreferentin ist sie für den bvkm in den Bereichen Erwachsenenbildung, Fachkräftefortbildung und die Unterstützung der Selbstvertretung im Einsatz.

In eigener Sache

Der Start der neuen BV steht durch die Corona-Pandemie vor großen Herausforderungen. Momentan gilt es, Wege und Möglichkeiten zu finden, die gerade begonnene Arbeit fortzuführen, ohne sich direkt zu begegnen. Die BV steht allen Menschen mit Behinderung aus dem Verband per Mail und Telefon zur Verfügung und ist interessiert, wie Einzelne oder auch Gruppen das Leben in Corona-Zeiten meistern. Lasst uns teilhaben: Wie verbringt ihr eure Freizeit, welche Sorgen habt ihr, welche kreativen Lösungen und Ideen habt ihr bereits entwickelt? Meldet euch – wir möchten gern nah dran sein und an euren Themen teilhaben! In diesen Zeiten umso mehr. Kontakt: clubs@ bvkm.de, Tel. 0211/64004-17

otos (2): pixabay.α

Verantwortung in herausfordernden Zeiten

Janina Jänsch

Wer von Ihnen hätte vor zwei Monaten gedacht, dass wir uns heute in einer neuen Welt befinden? Die normalsten Dinge der Welt, wie der Besuch des Kindes in einer Wohneinrichtung, eine Umarmung oder auch nur ein gemeinsamer Spaziergang, sind nun nicht mehr möglich oder zumindest stets mit dem Gedanken belegt, ob man nun das Richtige tut oder seine Lieben durch sein Tun gefährdet. Aber zurück an den Anfang. Erinnern Sie sich?

m 31. Dezember 2019 informieren chinesische Behörden die Weltgesundheitsorganisation (WHO) über mehrere Fälle einer mysteriösen Lungenkrankheit in Wuhan, der Hauptstadt der zentralchinesischen Provinz Hubei. Wissenschaftler identifizieren den Erreger, der zu der Familie der sogenannte Coronaviren gehört. Corona, das Wort, das wir so schnell nicht wieder vergessen werden. Mitte Januar werden auch bereits einzelne Fälle im Ausland bekannt, z. B. in Japan, Australien, Singapur und schließlich auch in den USA und Frankreich. Am 27. Januar wird der erste Fall in Deutschland bekannt. Die Ansteckungskette kann jedoch gut nachverfolgt und aufgefangen werden. Zu diesem Zeitpunkt ist das Virus zwar in Europa und auch in Deutschland angekommen, durch die relativ leichten Verläufe und auch die gut kontrollierbaren Infektionsketten fühlt man sich jedoch nicht bedroht. Auch das Robert-Koch-Institut (RKI) bezeichnet die Gefahr für Deutschland noch als gering. Es heißt, das Virus übertrage sich nur in bestimmten Ausnahmen von Mensch zu Mensch. Die Ansteckungsgefahr sei also gering. Das Leben in Deutschland läuft wie gewohnt weiter. In den abendlichen Nachrichten schauen wir uns Bilder aus China an, als kämen sie aus einer anderen Welt.

Im Februar erhält das Virus seinen Namen Sars-CoV-2. Die Lungenerkrankung wird Covid-19 genannt. Am 22. Februar werden im Norden Italiens erste Corona-Fälle mit Todesfolge gemeldet. Die italienische Regierung reagiert drastisch und riegelt mehrere norditalie-

nische Städte – auch mit Hilfe des Militärs – komplett ab. Bilder, die man sich in Europa nie hätte vorstellen können. Italien wird innerhalb kürzester Zeit zum Epizentrum der Pandemie. Wir in Deutschland feiern nun aber zunächst Karneval oder - wie er außerhalb des Rheinlandes genannt wird - Fasching. Unsere Mitgliedsorganisation in Plauen geht wie jedes Jahr beim Faschingsumzug mit und feiert mit über 400 Teilnehmern die größte Faschingsparty seit ihrem Bestehen. Mit dem Aschermittwoch ist die Party dann zu Ende. Gesundheitsminister Spahn erklärt, dass sich Deutschland am Beginn einer Coronavirus-Pandemie befinde. Im Kreis Heinsberg (NRW) hatte sich ein Ehepaar mit dem Coronavirus infiziert und zahlreiche weitere Menschen angesteckt. Die Infektionskette ist nun nicht mehr nachvollziehbar. Die Ansteckungszahlen steigen und die Bundesländer reagieren mit unterschiedlichen Maßnahmen auf diese Entwicklung. Am 16. März einigen sich Bund und Länder auf einschneidende Maßnahmen. Zahlreiche Geschäfte und Läden müssen schließen. Geöffnet bleiben unter anderem Supermärkte, Apotheken oder Tankstellen. Am 22. März werden die Regeln nochmals verschärft. Es wird ein Kontaktverbot verhängt (und damit eine Ausgangssperre wie in Spanien und Italien verhindert), Restaurants und Gaststätten dürfen nur noch Essen zum Mitnehmen anbieten und u. a. Friseursalons müssen schließen. Die Bundeskanzlerin spricht von der größten Herausforderung seit dem Zweiten Weltkrieg. Das Leben so wie wir es bisher kannten, ist nun endgültig vorbei. Deutschland befindet sich im sogenannten Lock-Down.

Menschen mit Behinderung auch in Corona-Zeiten im Blick behalten

Im bvkm kommen wir am 16. März wie jeden Montag um 10 Uhr zu unserer Teamsitzung zusammen. Auf unseren wöchentlichen kurzen Teamsitzungen informieren wir uns gegenseitig darüber, was in der Woche ansteht und mit welchen Themen man sich in dieser Woche beschäftigt. Das hat sich als sehr sinnvoll erwiesen. An diesem Tag setzen wir uns – mit entspre-



6

chendem Abstand – das letzte Mal im Konferenzraum zusammen. Die Überraschungsfeier zum 25-jährigen Dienstjubiläum einer Mitarbeiterin muss an diesem Tag schon ausfallen, weil sie sich in Quarantäne befindet. Es herrscht eine seltsame Stimmung. Der Großteil der MitarbeiterInnen geht nun ins Home-Office. Für diejenigen, die nicht zu Hause arbeiten können, werden Lösungen gefunden, die den größtmöglichen Schutz bieten; ein Mitarbeiter, der der Risikogruppe angehört, wird weitestgehend freigestellt.

Der bvkm wird in den nächsten Wochen auch unter den neuen Arbeitsbedingungen auf der politischen Ebene unermüdlich und kontinuierlich auf die Bedarfe von Menschen mit Behinderung in der Coronakrise hinweisen. Leider ist es auch in der Coronakrise so, dass Menschen mit Behinderung sowie die Einrichtungen und Dienste der Behindertenhilfe schnell übersehen werden. In den Medien stehen meistens ältere Menschen im Fokus, wenn es um Risikogruppen geht. Wir müssen immer wieder daran erinnern, dass Menschen mit Behinderung ebenso zur Risikogruppe gehören und dass eine Coronavirus-Infektion lebensgefährlich sein kann. Um eine größere Schlagkraft zu entwickeln und auf das Tempo der jeweiligen Ministe-

Einfache Sprache

Das Corona-Virus ist ein neues Virus. Im Januar 2020 ist es ausgebrochen. Corona ist sehr gefährlich. Alle können es bekommen. Man kann daran sterben. Das Virus hat sich schnell ausgebreitet. Auch in Deutschland. Daher wurden im März die Schulen geschlossen. Und die meisten Geschäfte. Und auch die Werkstätten, in denen Menschen mit Behinderung arbeiten. Alle Menschen sollten zuhause bleiben. Und sich nicht besuchen. Die Politiker mussten sehr schnell viele Dinge entscheiden. Sie haben dafür neue Gesetze gemacht. Der bvkm und andere Vereine haben aufgepasst, dass auch an die Menschen mit Behinderung gedacht wird. Dafür hat der bvkm Briefe an die Politiker geschrieben. Der bvkm hat geschrieben, an was die Politiker in den Gesetzen denken müssen.

rien reagieren zu können, werden wir in den kommenden Wochen – noch mehr als zuvor – gemeinsam mit den anderen Fachverbänden für Menschen mit Behinderung unternehmen.

"Bleiben Sie zuhause!" Ein wichtiger Appell am Beginn der Corona-Pandemie, um die Neuinfektionen zu reduzieren.



Dabei sind wir im direkten Kontakt mit dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) und werden in mehreren Telefonkonferenzen über den aktuellen Stand der Gesetzesvorhaben informiert, nach konkreten Sorgen und Nöten gefragt und um Hinweise gebeten. Als Reaktion auf die erste Telefonkonferenz am 16. März veröffentlichen wir an den darauffolgenden Tagen gemeinsam mit den anderen Fachverbänden eine Medienmittteilung und versenden Anschreiben an das BMAS und das Bundesministerium für Gesundheit (BMG). Wir fordern eine Finanzierung der Leistungserbringer, auch wenn diese aufgrund der Coronavirus-Pandemie keine Leistungen erbringen können. Wir weisen darauf hin, dass die Betreuung von Menschen mit Behinderung sichergestellt werden muss. Aufgrund der Schließung von Werkstätten, Tagesstätten, Schulen etc. sind sie nun entweder zu Hause oder in einer Wohneinrichtung und benötigen entsprechende Betreuung. Zudem müssen die Mehrkosten finanziert werden, wenn beispielsweise im Bereich der Wohneinrichtungen ein höherer Personalbedarf besteht. Und natürlich weisen wir mit Nachdruck auf das dringende Problem der Ausstattung mit Schutzkleidung und Desinfektionsmittel hin. Diesen Punkt werden wir in den nächsten Wochen immer wieder aufgreifen und permanent daran erinnern, dass dies für die Prävention und natürlich für den Fall einer Infektion absolut entscheidend ist. Gleiches gilt für den Zugang von Testungen. Die Fälle einer Lebenshilfe-Einrichtung in Köln hat uns schmerzhaft gezeigt, wie schnell sich das Coronavirus ausbreiten und welche Folgen dies haben kann. Es wird über einen Rettungsschirm gesprochen, der aber zunächst nur für Unternehmen gelten soll. Gemeinsam mit mehreren Sozialverbänden veröffentlichen wir am 20. März eine Medienmitteilung und fordern erneut die Einbeziehung sozialer Dienste und Einrichtungen, darunter auch die für Menschen mit Behinderung in die Schutzschirme von Bund und Ländern.

In den darauffolgenden Tagen geht es dann Schlag auf Schlag. Am 23. März findet eine weitere Telefonkonferenz mit dem BMAS statt. Wir werden darüber informiert, dass das Bundeskabinett noch am selben Tag ein ganzes Bündel an Maßnahmen beschließen wird, unter anderem ein Sozialdienstleister-Einsatzgesetz (SodEG), über das die sozialen Dienste und Einrichtungen finanziell aufgefangen werden sollen. Wir werden über deren Inhalte informiert und gebeten, wichtige Hinweise aufgrund der Kürze der Zeit per E-mail mitzuteilen. Es folgt – wie angekündigt – das umfassende Maßnahmenpaket. Das parlamentarische Gesetzgebungsverfahren wird in einem beispiellosen Tempo durchgeführt. Während normale Gesetzesvorhaben mehrere Monate bis zu ihrem Inkrafttreten benötigen, beträgt

hier der Zeitraum vom ersten Gesetzesentwurf bis zum tatsächlichen Inkrafttreten nicht einmal eine Woche. Die Bundesregierung beschließt das Maßnahmenpaket am 23. März, der Bundestag verabschiedet das Paket am 25. März, der Bundesrat erteilt am 27. März seine Zustimmung und am 28. März tritt das Maßnahmenpaket in Kraft. Es umfasst zahlreiche Bereiche und Branchen, die von der Pandemie betroffen sind. Wir als bykm konzentrieren uns dabei auf die Gesetze, die für uns die größte Relevanz haben. Diese sind - neben dem Sozialdienstleister-Einsatzgesetz (SodEG) als Teil des Sozialschutz-Paktes – das COVID-19-Krankenhausentlastungsgesetz, das Gesetz zum Schutz der Bevölkerung bei einer epidemischen Lage von nationaler Tragweite und das Gesetz zur Abmilderung der Folgen der COVID-19-Pandemie im Zivil-, Insolvenzund Strafverfahrensrecht. Mit diesem Gesetzespaket werden erste wichtige Maßnahmen angegangen. In den darauffolgenden Wochen geht es darum, nachzusteuern und Lücken zu schließen. Anfang April gibt der bvkm gemeinsam mit den Fachverbänden eine Pressemitteilung heraus, in der wir die stärkere Berücksichtigung bei der Versorgung mit Schutzausrüstung fordern. Immer noch fehlt es an allen Ecken und Enden an notwendigem Schutzmaterial. Außerdem machen wir auf Probleme im SodEG aufmerksam, die vor allem dadurch entstehen, dass das SGB V und XI im SodEG ausgeklammert wurden. Dadurch fallen alle Einrichtungen der interdisziplinären Frühforderung, die Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEBs), PhysiotherapeutInnen und Familienunterstützenden und -entlastende Dienste heraus (FEDs/ FUDs). Außerdem gibt es immer noch ein Problem bei der finanziellen Unterstützung der Inklusionsunternehmen. Diese können zwar finanzielle Mittel nach dem SGB IX erhalten, diese machen aber nur einen geringen Anteil der Einnahmen aus. Die Sonderprogramme der KfW können Inklusionsunternehmen leider nicht nutzen. Es folgt eine zweite Welle mit neuen Gesetzesvorhaben und Verordnungen. Hierzu zählt die SARS-CoV-2 Versorgungsstrukturen-Schutzverordnung, das Zweite Gesetz zum Schutz der Bevölkerung bei einer epidemischen Lage von nationaler Tragweite sowie das Gesetz zur weiteren Abfederung der sozialen und wirtschaftlichen Folgen der Coronavirus-Pandemie (Sozialschutzpaket II). Auch hier veröffentlichen wir diverse Stellungnahmen und versenden diese an Entscheidungsträger.

Nebenbei laufen natürlich auch andere Gesetzesvorhaben weiter. Hier ist vor allem das Intensivpflege-Rehabilitationsstärkungsgesetz (IPReG) zu nennen, das wir sehr eng begleiten. Auch hierzu veröffentlichen wir eine Pressemitteilung und eine Stellungnahme. Neben den Kritikpunkten am eigentlichen Gesetz fordern wir



Spielplätze blieben über Wochen gesperrt, Schulen und Kitas geschlossen, das öffentliche Leben wurde auf ein Minimum reduziert. Plötzlicher Stillstand. Hamsterkäufe. Eine völlig neue Erfahrung für alle.

vor allem, das Gesetzgebungsverfahren so lange auszusetzen, bis sich die Lage zur Coronavirus-Pandemie entspannt hat. Wir erleben hier in unserem Verband, dass gerade die Menschen mit Intensivpflegebedarf aufgrund der Pandemie momentan vordringliche, existenzielle Probleme haben und es ihnen derzeit überhaupt nicht möglich ist, ihren Protest lautstark und wirkungsvoll vor dem Bundestag kundzutun. Wir werden auch dieses Gesetzgebungsverfahren weiterhin im Auge behalten und unser Bestes geben, die Bedarfe unserer Mitglieder der Politik deutlich zu machen.

Und wo stehen wir heute?

Und wo stehen wir heute? Die Pandemie-Welle scheint sich abzuschwächen, sodass die ersten Lockerungsmaßnahmen begonnen haben und auch hierbei entstehen viele Fragen, wie diese optimal gestaltet werden sollten. Besonders für unsere Mitglieder müssen Lockerungen so durchgeführt werden, dass die Sicherheit gewährleistet ist, aber gleichzeitig wieder soziale Kontakte möglich sind. Wir haben viele Anschreiben erhalten, in denen uns vor allem von den psychischen Auswirkungen des Lock-Downs auf Menschen mit Behinderung und deren Angehörigen berichtet wurde.

Aber auch hier gilt: Wenn eines sicher ist, dann, dass nichts sicher ist. Es bleibt uns nur, mit Augenmaß und Vorsicht vorzugehen. Wir werden auch diesen Prozess in den nächsten Wochen eng begleiten und auch hier unermüdlich auf die Bedarfe von Menschen mit Behinderung hinweisen. Stets in der Hoffnung, dass wir keine zweite Welle erleben müssen und das Schlimmste verhindern konnten. Wir im bykm sind dankbar, dass wir in unseren Mitgliedsorganisationen bisher keinen Corona-Fall feststellen konnten. Dies ist aber nicht nur dem Glück geschuldet, sondern vor allem der Verdienst von engagierten und kreativen Mitarbeitern und Angehörigen, die sich tagtäglich um das Wohlergehen von Menschen mit Behinderung kümmern.

Wir danken Ihnen sehr. Bleiben Sie gesund!

Dr. Janina Jänsch ist Geschäftsführerin des Bundesverbands für Körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm).

Die im Beitrag erwähnten Stellungnahmen, Schreiben und Medienmitteilungen finden Sie zum Nachlesen auf unserer Website unter www.bvkm.de (Rubrik Recht und Ratgeber). Dort haben wir eigens eine Rubrik "Corona Spezial" mit aktuellen Informationen zur Corona-Pandemie eingerichtet.

https://bvkm.de/recht-ratgeber/

Corona bei den Gierings

Beret Giering

nfang März bezog unser jüngster Sohn Magnus sein erstes, eigenes Zimmer in der Wohngruppe im Nachbarort. Er begann die sogenannte "Eingewöhnungsphase" ohne uns. Wir Eltern hatten den Eindruck, unser vertrautes Leben liege damit hinter uns und wir beträten unbekanntes Terrain. Ich begann, erstmals nach vielen Jahren als Vollzeitpflegekraft und Mutter, wieder Bewerbungen zu verschicken, mit potentiellen Arbeitgebern zu sprechen und eine berufliche Tätigkeit zu planen. Was für ein aufwühlender Schritt in Richtung Zukunft! Magnus würde zwei Wochen ohne uns seine Eingewöhnungszeit verbringen, danach von uns sehr viel besucht werden und natürlich jedes Wochenende nach Hause kommen. In den Sommerferien würden wir alle zusammen nach Dänemark verreisen. So der Plan.

Einstweilen wussten wir tagelang nicht, ob wir lachen oder weinen oder einfach nur Daumen drücken sollten: Unser Kleiner ganz ohne uns? Bis vor Kurzem noch unvorstellbar und jetzt auf einmal ausgezogen. Eine neues Umfeld und eine neue Schule für ihn – ein neues Familienleben für uns. Unterschiedlichste Befürchtungen bereiteten uns in diesen Tagen Bauchschmerzen und ein paar schlaflose Nächte.



Plötzlich war die Welt eine andere ...

Schon zehn Tage später war die Welt eine andere. Unter Corona-Vorzeichen schloss das Wohnheim seine Tore für Besucherinnen und Besucher: Wir mussten uns entscheiden, ob Magnus ohne unsere Besuche bis auf weiteres in seinem neuen Zuhause bleiben oder aber vorläufig wieder bei uns wohnen sollte. Natürlich kam er wieder mit, und wir wunderten uns, wie schnell das Leben das Blatt doch wenden kann. So begann unsere Corona-Zeit mit dankbarer Freude darüber, noch einen vorläufigen Aufschub vom Auszug unseres Jüngsten geschenkt bekommen zu haben. Die ersten gemeinsamen Wochen des "Lock-Downs" bescherten uns und unseren drei Jungs eine schöne gemeinsame Zeit. Neben Gemüse- und Staudenbeeten wurden Tipis gebaut und Hühner angeschafft. Unser Ältester perfektionierte seine aktuelle Leidenschaft und mixte Cocktails nach Wunsch mit und ohne Vitamine. Die Fisenbahn auf dem Dachboden wurde wieder abgestaubt und genutzt. Wir lernten, wie Klarinettenunterricht per Skype klingt.

"Home-Schooling"

Unser Jüngster hatte seine neue Förderschule erst einen Tag lang besucht, bevor der Unterricht auch hier für alle Kinder abrupt endete. Magnus hat keine Sprachentwicklung und lebt mit einer schweren geistigen Behinderung. Wer mit ihm gemeinsam etwas erleben oder ihn unterrichten möchte, muss nah bei ihm sein, ihn mit der Stimme, mit Berührungen und interessanten Angeboten erreichen. Aufgrund häufiger Anfälle schwankt seine Tagesverfassung, und es gilt, die guten Tage zu genießen und zu nutzen. Also kein Home-Schooling. Oder doch? Wir kramten seine alten Spiele der Autismustherapie aus dem Schrank, bauten Duplo-Lego-Türme, schütteten mehrere Säcke Spielsand in den Garten, stellten bequeme Stühle in die Frühlingssonne und schoben ihn kilometerweite Spazierstrecken durch die schöne, niederrheinische Landschaft.

Ohne die Unterstützung der Eltern funktioniert Home-Schooling nicht. Eine besondere Herausforderung für die Familien!

Entor (2) . P. Cioring

Ganz anders lief es bei Magnus' Brüdern: Die Förderschullehrer unseres Mittleren gingen gleich mit der gesamten Klasse online und konnten geeignete Lernmittel bereitstellen. Das Gymnasium des Ältesten ermöglichte nach Kräften "Lernen auf Distanz". In den ersten Wochen des "Lock-Downs" gewannen wir den Eindruck, für die Herausforderungen der "Corona"-Maßnahmen als besondere Familie auch besonders gut gerüstet zu sein: Nein, ich hatte keinen Stress damit, Kurzarbeit anmelden zu müssen. Regelmäßige Arbeitszeiten und ein zweites Einkommen waren durch die Pflege unserer Kinder für mich sowieso seit Jahren nicht möglich gewesen. Das Einkommen meines Mannes stand uns weiterhin zur Verfügung. Hier also gar kein Schock, keine Umstellung, sondern alles wie gehabt.

Unser Leben mit zwei schwerbehinderten Kindern hatte uns gut vorbereitet für den "Lock-Down": Runterzufahren ist uns vertraut. Wir sind geübt in Langmut und Geduld und der Einsicht, dass manches nicht zu ändern ist. Auch die Strategie, den Fokus auf gute Tage zu richten und unser Herz für die kleinen Dinge im Leben erwärmen zu können, gehörte schon lange vor Corona zu unserem Survival-Repertoire. Trotz des Risikos schwerer Erkrankung, den Alltag jeden Tag mit Leben zu füllen - das können wir gut. Auch der Umstand, dass unsere Söhne unsere ungeteilte Aufmerksamkeit 24 Stunden am Tag an sieben Tagen der Woche beanspruchten, war nicht wirklich Neuland für uns. Eher Alltag. Corona-Alltag. Wir registrierten die Empörung von Eltern im ganzen Land, dass man die Familien übergehe und nickten abgeklärt mit unseren Häuptern: Ja, so ist das.

Sind wir unsichtbar?

Es dauerte noch ein wenig, bis wir bemerkten, wie unser vermeintlicher Heimvorteil als pflegende Eltern und "alte Hasen" der Kinder-rund-um-die-Uhr-Betreuung dahinschmolz: Irgendwann merkten Politiker und Medienschaffende, dass nach Autoindustrie, Touristik- und Dienstleistungssektor auch Familien Beachtung finden müssten. Und da dämmerte es uns, dass unsere Familie in den betreffenden Diskussionsrunden, Features und Statements nur äußerst wenig Erwähnung fand. Es dauerte fast zwei Monate, bis wir in Stellungnahmen und Reportagen erstmals die Worte "Förderschule" und "Wohneinrichtung für behinderte Menschen" hörten oder lasen. Selten haben wir uns so unsichtbar gefühlt. Dass Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen in der Corona-Krise bisher kaum vorkamen, hat uns bestürzt und tief bewegt. Wie leicht wäre es für unsere Politikerinnen und Politiker gewesen, mit einigen wohlgesetzten, bewusst gesprochenen Wor-



Manche Dinge funktionieren nicht digital. Sie müssen be-"greifbar" sein.

ten auch unseren Interessen Gehör zu verschaffen. Wie geht diese Geschichte also aus? Das Leben nimmt nun, im Mai, langsam wieder an Fahrt auf, und erste Lockerungen weisen in Richtung Normalität. Und Magnus? Er wird noch ein paar Wochen oder Monate bei uns zuhause wohnen bleiben. Wohnheime und Förderschulen bleiben weiterhin geschlossen. Bei den kommenden Lockerungsstufen werden wir wohl erst bei den letzten Schritten mitgehen dürfen. Die intensiven Monate mit Magnus zuhause sind darum unsere persönliche Corona-Geschichte.

Beret Giering ist Mitglied der Bundesfrauenvertretung (BFV) im bvkm und vertritt die BFV im deutschen Frauenrat .





"Wann ist dieses Corona wieder vorbei?" – Für diese Frage hat unser Sohn Jonas 14 Tage gebraucht. Zwei Wochen, in denen er in fast jeder wachen Minute paralysiert in der Ecke unseres Sofas gesessen hat.

ch weiß nicht, wie sich das Leben gerade für einen Menschen anfühlt, der nicht nur mit der Pandemie, sondern auch mit einer kognitiven Beeinträchtigung und Autismus zurechtkommen muss. Ich kann nur versuchen zu beschreiben, was ich von unseren Kindern in den vergangenen Wochen erfahren und gelernt habe. Hier ist mein persönlicher Bericht zur Lage. Nicht zur Lage der Nation sondern zu unseren Söhn Jonas (15 Jahre) und Lars (23 Jahre). Beide leben mit dem Fragiles-X-Syndrom.

Ich kann es vorwegnehmen: Wir haben das Leben in der Corona-Pandemie jetzt ausprobiert, ein gelingendes Leben sieht anders aus. Unsere Kinder sind der Traum eines jeden Epidemiologen, die Selbstisolation beherrschen sie perfekt. Die Exit-Strategie ist auch in unserer Familie die Herausforderung. Das Überleben im Alltag bekommen wir als Familie gut hin, doch die Auswirkungen auf die Entwicklung der Kinder sind trotz aller Bemühungen bereits jetzt enorm. Diese Deutlichkeit hat mich selbst überrascht, obwohl mir als Sozialpädagogin klar war, was der Wegfall der Tagesstrukturen und die unübersehbaren Veränderungen im Alltag für Menschen mit Behinderung bedeuten werden.

Feriengefühle? Schnell vorbei!

Wir sind mit Zweckoptimismus gestartet. Die "Corona-Ferien" begannen in Hamburg direkt im Anschluss an die Frühjahrsferien. Ich hatte gehofft, wir können den Ferienmodus zumindest am Anfang einfach fortsetzen, um sanft in den Ausnahmezustand zu gleiten. Wir verkündeten Jonas den unverhofften Nachschlag "schulfrei" und Vater und Sohn machten sich auf in den Zoo. Wir hielten das Infektionsrisiko für vertretbar. "Tiere gucken" ist das Synonym für einen Spaziergang mit Abstand zu Menschen in einer gepflegten Parkanlage mit Pommes-Frites-Verkauf. Wenn es voll ist, drehen meine Männer am Eingang um. Sie drehten dort auch an diesem Tag um, denn sie erreichten den Tierpark just in der Minute, in der er geschlossen wurde. Jonas war unsanft im Shutdown angekommen. Wieder daheim, versenkte Jonas sich bis auf Weiteres in seine Sofaecke, sowohl seelisch und als auch körperlich tauchte er ab. Unser Sohn Lars befindet sich eigentlich in einem Prozess der Wiedereingliederung in seine Tagesförderstätte. Man könnte sagen, wir arbeiten mit ihm daran, das Social-Distancing zu überwinden. Es ist gelungen, ihn im wöchentlichen Rhythmus in ein Angebot zu holen. Dieser Rhythmus fiel mit der Corona-bedingten Schließung der Einrichtung weg. Lars' Tag-Nacht-Rhythmus ging damit leider gleich mit verloren. Unser Sohn schwimmt seitdem durch sein Leben und befindet sich – trotz aller Bemühungen unsererseits – nur noch zufällig mit uns in der gleichen Zeitzone. Wir können nicht viel mehr tun, als Liebe, Pflege und warme Mahlzeiten zu unchristlichen Zeiten anzubieten. Ich verstehe, dass das Virus neuartig ist und die Informationspolitik der Verantwortlichen diesem Umstand geschuldet ist, Lars versteht es nicht. Er muss stets genau wissen, wann wir etwas tun, wie lange wir es tun und was als nächstes kommt. Seitdem er realisiert hat, dass die Europameisterschaft und Olympia auf das Jahr 2021 verschoben werden, hat er sich darauf eingestellt, dass es länger dauern wird. Lars hat sich in eine Warteschleife auf sein altes Leben begeben. Wir versuchen, so gut es geht, zu verhindern, dass es eine Endlosschleife für ihn wird.

Angst

Wir hatten anfangs also ein Kind, das die Katstrophe verschlafen und eines, was sie aussitzen wollte. Mit diesem elternfreundlichen Verhalten hatten wir zumindest kein Betreuungsproblem, Home-Office war ungestört möglich. Zu unserer Aufgabe wurde es, die Kinder aus ihren dysfunktionalen Bewältigungsstrategien herauszuführen, bevor sie sich verfestigen. Von der Methodik wusste ich, was meinen Kindern guttäte, Lars und Jonas waren jedoch kaum in der Verfassung, das anzunehmen. An guten Tagen konnten wir Jonas mit Lieblingstätigkeiten in der Küche kurz aus der Erstarrung holen, doch nach wenigen Minuten erlosch sein Eifer wieder. Das ganze Kind kochte buchstäblich auf Sparflamme. Er ertrug nicht einmal mehr Kleidung auf der Haut und konnte sich nur in meiner Gegenwart etwas entspannen. "Mama, bei mir ist der Ofen aus", fasste er seine Situation treffend zusammen. Jonas kognitives Weltverstehen ist gering, aber er hat eine enge emotionale Verbindung zur Umwelt. Unser Sohn ist aufmerksam

Einfache Sprache

Frau Borek erzählt über ihre Familie. 2 ihrer Kinder haben eine Behinderung. Frau Borek erzählt, wie ihre Kinder die Corona-Zeit erleben. Frau Borek sagt, dass es für ihre Kinder nicht leicht ist, zu verstehen, was gerade passiert. Sie sagt, dass ihre Kinder manchmal Angst vor der Krankheit haben. Beispiel: Ihre Kinder haben Angst, dass die Oma krank wird. Frau Borek macht sich außerdem Sorgen, dass ihre Kinder zur Zeit nicht zur Schule gehen können. Sie findet es sehr wichtig, dass auch Kinder mit einer Behinderung wieder in die Schule gehen können.

genug, um aus den Medien, den Gesprächen und den Alltagsbeobachtungen zu verstehen: Da ist eine Bedrohung in der Welt. Abstraktes Vorstellungsvermögen hat er so gut wie keins. Alle Versuche, ihm das Virus zu erklären, schlugen fehl. Er versicherte mir nur immer eindringlich, er sei nicht krank und er sei nicht gefährlich. Gesund zu sein und nirgends hin zu dürfen, dafür hatte er keine passende Erklärung. Wie sollte er verstehen, dass die Luft in unserem Garten ungefährlich, die gleiche Luft außer Haus jedoch ein nicht seh-, riech- oder fühlbares und dennoch krankmachendes Kugelteilchen mit "Nupsis" enthalten kann?

Je präsenter die Botschaft "Zuhause bleiben – Leben retten" wurde, desto mehr Angst bekam Jonas. In den Geschäften hielten die Plexiglasscheiben und Absperrungen Einzug. Er weigerte sich zum Schutz vor den überwältigenden Emotionen, fortan ins Freie zu gehen. Es gab jedoch auch einen ersten Lichtblick in dieser Zeit: Jonas handelte selbstreflexiv, indem er aufhörte, Fernsehen zu schauen. Er versuchte bewusst, der Konfrontation mit dem Thema Corona aus dem Weg zu gehen. Nach 14 Tagen erzielten wir den Durchbruch. Mein Ehemann sollte Toilettenpapier besorgen und kam mit einem Vertikutierer nach Hause. Sie kennen das. Ich war wenig begeistert und fürchtete um das Grün, doch dann sah ich Jonas das erste Mal wieder fröhlich aus dem Haus treten. Er hatte sich angezogen, die blaue Arbeitslatzhose aus dem Schrank geholt und war zu allen Schandtaten bereit. Die Neugier auf das technische Gerät war stärker als die Angst. Wir waren wieder im Geschäft.

Wechselbad

Es brach eine Zeit voller Betriebsamkeit an. Die "Firma" Borek und Sohn, Hausmeisterarbeiten aller Art, nahm ihre Tätigkeit auf. Jonas grub den halben Garten um, pflanzte, schnitt Bäume und räumte auf. Jonas reflektierte, dass es ihm guttat, körperlich schwer zu arbeiten. Er kam von sich aus, wenn der innere Druck stieg und fragte nach Arbeit. Er fuhr zum Recyclinghof und zum Einkaufen, trotz Absperrungen und Warteschlangen. Ich fragte vorsichtig, ob er keine Angst mehr hätte. Da verriet Jonas mir sein Geheimnis: Ich bin geschützt, ich trage doch meine Arbeitsschutzhose! Nun wusste ich endlich, weshalb Baumärkte systemrelevant sind. Ich begriff allerdings auch, dass ich mir meine Erklärungen über Viren komplett hätte schenken können. Eine Woche trug die Hausmeisterei uns über jede Klippe, dann kam der befürchtete komplette Zusammenbruch. Ausgerechnet an Ostern, wollte Jonas Oma nicht um sich haben. Oma gehört bei uns zur Kernfamilie, sie übernachtet nur woanders. Wir haben zu Beginn der Kontaktbeschränkungen gemeinsam beschlossen, dass wir



Heimwerken lenkt ab – für eine gewisse Zeit. Aber dann? Für Menschen mit Behinderung ist die Corona-Zeit besonders herausfordernd.

uns weiterhin täglich sehen möchten. Ostermontag bestand Jonas darauf, sie wieder nach Hause zu bringen. Ich verstand irgendwann aus seinem Geschrei, er habe Sorge, dass Oma stirbt, weil er sie krank macht. Ich kann nur vermuten, dass das mediale Feuerwerk zum Schutz der Risikogruppe und die Mahnungen, auch über die Feiertage Distanz zu halten, seine Panik ausgelöst haben. Der Meltdown war wie ein reinigendes Gewitter. Jonas war ein paar Tage davon erschöpft, doch er hatte viel angestaute Erregung abgebaut. Oft wird pauschal behauptet, Kinder mit Behinderungen können sich nur schwer an die Hygieneregeln halten. Wir können das Gegenteil berichten. Jonas' Sorge um Oma ist groß, noch größer ist sein Unbehagen, wenn eine Regel verletzt wird. Ein Verstoß gegen die Corona-Besuchs-Regeln wird hier nicht toleriert. Wir haben Jonas erklärt, Oma ist kein Besuch, sie ist Familie. Damit war die Ruhe wiederhergestellt. Lars setzt alle Abstandsregeln vorbildlich um. Er scheint auf Unterstützte Kommunikation im Alltag nur gewartet zu

haben. Die Markierungen und visualisierten Abstandsregeln geben ihm den Halt, den er braucht. Im Gegensatz zu seinem Bruder hinterfragt er den Hintergrund nicht. Für ihn symbolisieren sie keine Bedrohung, sondern sind eher ein Serviceangebot der Supermärkte. Menschen, die Abstand halten, waren ihm als Autisten ohnehin schon immer die liebsten.

Die neue Situation begreifen

Uns begleiten die letzten Wochen Stimmungsschwankungen, Glücksmomente und Krisen. Die Behinderung unserer Kinder geht einher mit einer starken Beeinträchtigung der Kommunikation. Sie können ihre Gedankenwelt nicht in Sprache fassen und sind darauf angewiesen, dass wir das Puzzle aus Sprache, körperlichen Reaktionen und Verhalten richtig zusammenfügen und ihre Bedürfnisse übersetzen. Wir können das als Eltern eigentlich gut, doch für den Ausnahmezustand fehlen in unserem Wörterbuch die Vokabeln.

Um so kostbarer werden mir die Momente in Erinnerung bleiben, wenn ein Wort oder eine scheinbar zusammenhanglose Frage mir ein Fenster in ihre Welt geöffnet hat. Lars, der Meister der nonverbalen Kommunikation, sorgte mit der Alltagsmaske für solch einen Moment. Er setzte sie sich demonstrativ als Schlafmaske über die Augen, band sie als Bandana um die Stirn oder zog sie über das Kinn, nur den Mund/Nasenbereich seines Gesichtes ließ er aus. Da wir dieses Kind sonst eher vor dem Erstickungstod retten müssen, indem wir es nachts aus Bettdecken schälen und im Winter aus zusammengezurrten Kapuzen befreien, konnte die Luftzufuhr nicht das Problem sein. Zwei Worte genügten, um mir seine Sorge zu offenbaren: Kein Piksen! Lars hatte sich in seinem Leben bisher nur im Krankenhaus eine Maske aufsetzen müssen und als nächstes ist er operiert wieder aufgewacht. Woher soll er wissen, welcher Mundschutz einen in so eine missliche Lage bringen kann und welcher harmlos ist? Seitdem wir die Frage geklärt haben, können wir das Tragen der Alltagsmaske einüben.

Diese Zeiten verlangen den Kindern viel ab und ich habe gelernt, dass sie in ihrem Tempo an der Bewältigung aller Herausforderungen arbeiten. Beide überraschen mich mit kreativen Coping-Strategien. Bei Jonas haben die Alltagsmasken ebenfalls starke Emotionen ausgelöst. Er hielt jeden Maskenträger für krank und uns Eltern mit Maske zu sehen, war mehr, als er ertrug. Als ihm beim Streichen der Gartenmöbel der Geruch des Öls in die Nase stieg, konnte er sich selbst eine Gedankenbrücke bauen. Ihm fiel ein, dass Handwerker Schutzmasken tragen und im Spiel wurde so aus einem angstbesetzten Gegenstand das Statussymbol des echten Arbeiters. Er trug stolz Maske und schickte fürsorglich alle, schutzlos

dem Geruch Ausgelieferten, weg. "Lasst das mal den Profi machen!"

Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung im Blick behalten

Die aktuelle Herausforderung ist der Schulstart. Für die ersten zwei Wochen hat unser Sohn für jeweils zwei bzw. drei Tage einen Platz in einer Lerngruppe bekommen. Doch es werden erst 30 Prozent der Schüler beschult. Wie es weitergeht, wenn allen Schülern ein Angebot gemacht werden soll, wir wissen es nicht. Jonas kommt ins letzte Schuljahr. Eigentlich stünden Praktika und die Berufsvorbereitung an, wie das im Fernunterricht gelingen soll, würde ich den Schulsenator gern persönlich fragen. Jonas hat angeboten, er würde noch einmal zu "seiner" Ministerin Frau Dr. Giffey nach Berlin fahren und sie bitten, ob sie etwas tun kann. Unvergessen wird mir der Abend bleiben, an dem Jonas mit seiner Spardose an mein Bett kam. "Kann Geld helfen, damit ich wieder in die Schule kann?

Ich sehe mich als Mutter in der Verantwortung, für ein gelingendes Leben meiner Kinder zu sorgen. Mich belastet, dass ich das unter den gegebenen Bedingungen nur unzureichend kann. Viele der jetzt eingeführten Lockerungen gehen am Bedarf von Menschen mit Behinderung vorbei oder gelten für die Sondersysteme, in denen sie sich bewegen, nicht. Wir erleben in der Pandemie eine auf Minimierung des Risikos setzende Politik, die als Idealbild Selbstmanagementkonzepte hat. Es wird in der Folge das Risiko individualisiert, wer Hygieneregeln nicht einhalten kann oder wer Vorerkrankungen hat, dem drohen Nachteile zu entstehen. Das mag aus politischer Sicht alternativlos sein, in meiner Garantenpflicht als Mutter und gesetzliche Vertreterin meiner Kinder darf ich das so nicht akzeptieren. Das Leben ist mehr als eine Aneinanderreihung von gemeisterten oder misslungenen Situationen. Die Zuwendung und Anerkennung im Elternhaus ist kein Ersatz für soziale Einbindung und Partizipation.

Wir alle haben in den letzten Wochen gemerkt, was es heißt, die Möglichkeit der Einflussnahme zu verlieren. Wir haben den Wert von Bewegung im öffentlichen Raum neu entdeckt und wir haben solidarisches Handeln als Chance begriffen. Wir sollten nicht zulassen, dass Zeiten anbrechen, in denen diese Solidarität aufgebrochen wird und Gruppen von Menschen auf später vertröstet werden. Die Zeit für Inklusion ist jetzt.

Gesa Borek ist Sozialpädagogin und Mitglied der Bundesfrauenvertretung im bvkm. Sie leitet den Beratungsdienst Fragiles-X-Syndrom und ist Ansprechpartnerin speziell für Fragen und Probleme bei männlichen Betroffenen.

Corona verändert den Alltag komplett

Eine große Herausforderung in allen Lebensbereichen

Engelbert Weiß



Mutter und Tochter während der Corona-Zeit. Gemeinsam mit dem Tandem unterwegs. Das macht Spaß und sorgt für Bewegung in der frischen Luft.

eresa ist 33 Jahre alt. Das frühgeborene Mädchen erkrankte in der dritten Lebenswoche. Sauerstoffmangel führte zu einer schweren geistigen Behinderung. Teresa versteht zwar viel, kann aber selbst kaum sprechen. Ihre geistige Leistungsfähigkeit entspricht in etwa einem vierjährigen Kind. Teresa ist bei ihren Eltern aufgewachsen und hat viel Förderung erfahren dürfen. Seit knapp drei Jahren wohnt die junge Frau in einer Wohngruppe mit sechs anderen Menschen mit Behinderung zusammen in einer inklusiven Wohnanlage. Die Betreuung erfolgt sieben Tage in der Woche rund um die Uhr durch einen ambulanten

Pflege- und Betreuungsdienst. Finanziert wird Teresas Versorgung in dem genossenschaftlichen Vorzeigeprojekt "W.I.R. – Wohnen Inklusiv Regensburg" durch das Persönliche Budget. Während der Woche arbeitet Teresa seit vielen Jahren in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung. Einfache Abzähl- und Sortierarbeiten machen ihr viel Freude. Die Arbeit gibt Teresas Alltag Struktur und vermittelt ihr das Gefühl, gebraucht zu werden. Doch diese Arbeit fehlt nun schon fast zwei Monate. Seit dem 18. März sind die Werkstätten wegen Corona geschlossen.

Die größte Herausforderung bestand zunächst darin, von einem Tag auf den anderen, die Betreuung in der Wohngruppe während der Woche auch tagsüber zu organisieren. Die Eltern konnten und durften nicht mithelfen. Um Ansteckungsgefahren zu minimieren, sind Kontakte (auch kurze Besuche), nicht möglich. Da sich Teresa nicht verständigen kann und sich sehr schwer tut, ihre Wünsche zu äußern, ist sie auf Betreuer angewiesen, die sie gut kennen und sehr sensibel auf sie ein- und mit ihr umgehen.

Da die Wohngruppe nicht dem Heimgesetz unterliegt, war es möglich, viele kreative Ideen einzubringen und unter Einhaltung effektiver Infektionsschutzmaßnahmen Konzepte zu entwickeln und immer wieder anzupassen, die auf individuelle Bedürfnisse der Bewohner abgestimmt werden. Oberstes Gebot ist: So wenig Außenkontakte wie möglich! Große Flexibilität im Betreuungsdienst der Lebenshilfe und enorme Einsatzbereitschaft der Bezugsbetreuer machen es möglich, dass Teresa nun abwechselnd jeweils zwei Wochen in der Wohngruppe betreut wird und dann zwei Wochen bei ihren Eltern zu Hause.

Teresa kann sich kaum selbst allein beschäftigen, sie ist also auf ständige Betreuung und Begleitung angewiesen. Viele Dinge, die Teresa aufbauen, ihr Freude bereiten, sind derzeit nicht möglich. Dazu gehört es etwa, mit Teresa schwimmen oder in der Stadt bummeln zu gehen, sich an Orten hinzusetzen, wo es etwas zu beobachten gibt, wo sich etwas bewegt. Wegen Corona ist das seit Wochen nicht möglich. Da gilt es, sich etwas einfallen zu lassen, kreativ zu werden, um Teresa ab-

wechslungsreich mit Dingen zu beschäftigen, mit denen sie etwas anfangen kann, die sie fordern und die ihr Selbstbestätigung vermitteln. Und da gibt es einiges: Max Mümmelmann oder Memory spielen, Buchstaben stempeln oder bunte Perlen zu Ketten auffädeln, auch Veeh-Harfe spielen macht ihr Spaß. Gern hilft Teresa in der Küche beim Gurken- oder Tomatenschneiden. Doch die Anleitung und Begleitung erfordern viel Rücksicht und Gespür – und das den ganzen Tag!

Welch ein Glück, dass Teresa auch gern spazieren geht oder mit dem Tandem mitfahren kann. Und welch ein Glück, dass es sich Teresas Eltern einrichten können, sie abwechselnd und teilweise auch gemeinsam betreuen zu können. Die Mutter ist als Dozentin im Home-Office und kann sich den Tag teilweise selbst einteilen. Der Vater ist seit 1. April nicht mehr berufstätig und stellt sich der großen Herausforderung. "Über eine gewisse Zeit ist das zu leisten", sagen die Eltern, "auf Dauer wäre es wohl kaum möglich."

Viele Eltern haben die Möglichkeit nicht, kurzfristig für ihre Kinder mit Behinderung für die Betreuung Tag und Nacht einzuspringen. Bleiben ihre Kinder in Einrichtungen, sind Kontakte nicht möglich. Wer kann das einem Menschen mit geistiger Behinderung erklären? Es ist kaum nachvollziehbar, welche Ängste und Sorgen alle Betroffenen – Eltern und Betreuer ebenso wie die Menschen mit Behinderung – aushalten und in irgendeiner Form bewältigen müssen. Da sind Kreativität, Flexibilität, Durchhaltevermögen und Verständnis erforderlich! Und vor allem viel Zeit! Denn Teresa ist glücklich, wenn vertraute Personen sie beschäftigen und sich mit ihr beschäftigen.

Engelbert Weiß engagiert sich seit vielen Jahren im VKM Regensburg. U. a. kümmert er sich um die Medienarbeit des Vereins.
www.vkm-regensburg.de

Familien unterstützen

Neue Website gibt Anregungen und Ideen in Corona-Zeiten

Angela Simon // Annette Damag

eit März sind wir durch Corona mit einer Lebenssituation konfron-Itiert, die wir so noch nie hatten. Aufgrund der Gefährdungssituation werden alle Schulen und Betreuungseinrichtungen geschlossen, nur Notgruppen bleiben bestehen. Plötzlich Homeschooling. Plattformen werden installiert und durch andere wieder ersetzt, unsere Kinder sitzen stöhnend vor ihrem Computer und kämpfen sich durch die Aufgaben. Irgendwann klappt es besser mit den digitalen Lernangeboten, aber in uns wächst die Frage: Wie geht es in dieser für alle herausfordernden Zeit eigentlich unseren Schülern mit schwerer Mehrfachbehinderung? Wie geht es ihren Familien? Diese Kinder können sich nicht bei Teams und Co. einloggen; Zoom-Konferenzen, Skypen, Arbeitsblätter zum Ausdrucken – das ist für sie nicht greifbar und fernab ihrer Lebensrealität. Eltern sind möglicherweise in vielen Bereichen plötzlich auf sich allein gestellt. Sie stehen vor einem großen Mehr an Pflege, besonderen Kommunikationsbedürfnissen, müssen Beschäftigungs- und Fördermöglichkeiten finden, Anregungen fürs Essen und Trinken bei sondierten Kindern, Therapien fallen aus. Sie müssen ihren eigenen Alltag strukturieren und vor allem bewältigen.

Herausgerissen aus der Alltagsstruktur

Und die Kinder? Sie sind herausgerissen aus ihrer Alltagsstruktur. Plötzlich ist alles anders. Immer Zuhause. Sie sehen ihre Freunde nicht mehr – aber wer kann ihnen erklären, warum das nun nicht mehr geht? Sie sind oft angewiesen auf direktes und körpernahes Lernen – über den Computer geht das aber nicht. Wir überlegen und recherchieren,

möchten unsere Kollegen und die betroffenen Familien gern unterstützen und finden mit sehr viel Zeit und Mühe einige Seiten im Netz: Eltern, Lehrer, Erzieher, Physiotherapeuten – sehr viele Menschen haben ganz engagiert schon tolle Ideen zu unterschiedlichen Themen ins Internet gestellt. Man muss eben nur ein bisschen suchen … mit Geduld, Zeit und Spucke sozusagen.

Aus dieser Situation heraus entstand unsere Website: http://www.schwerebehinderung.com Hier haben wir in den Kategorien "Spielen und Lernen", "Bewegung", "Kommunikation", "Körperpflege", "Essen und Trinken", "Unterricht" und "Sonstiges" schon einige Inhalte verlinkt oder zum Download bereitgestellt. Dabei haben wir aus unterschiedlichen Bereichen (Verlage, Studienseminare, Kollegen u.a.) Hilfe erhalten. Die Seite soll Eltern und Fachleuten dienen, vernetzen, einen Pool an Ideen und Inhalten bieten. Sie ist völlig kostenlos nutzbar und soll immer weiter wachsen. Wir laden Sie herzlich ein, unsere Seite zu besuchen und für sich zu nutzen – in den Bereichen, die Sie persönlich brauchen.

Wenn Sie, liebe Leserin, lieber Leser, außerdem eigene Ideen für uns haben, freuen wir uns über Ihre Zuschriften. Sie erreichen uns über das Kontaktformular der Website. Auch persönliche Beratungsanfragen sind über dieses Formular möglich. Wir sind gern für Sie da!

http://www.schwerebehinderung.com

Dr. Annette Damag und Angela Simon sind Dipl.-Pädagoginnen und Sonderschullehrerinnen. Sie haben beide schwerpunktmäßig mit Kindern mit schwerer Behinderung gearbeitet und sind nun als Wissenschaftliche Mitarbeiterinnen an der Uni Landau tätig.

Kontakt: schwerebehinderung@gmx.com



Die Angst vor dem "Vergessen-Werden"

Margret Finkenstädt

Wilken-Dapper: Wie geht es Ihnen und Ihrer Familie in den Zeiten von Corona?

<u>Finkenstädt:</u> Unser Sohn Falko, 34 Jahre, geistig behindert, ist glücklicher Bewohner einer Wohnstätte hier im ländlichen Friesland. Mit Beginn der Corona-Krise, der Schließung der Werkstätten und der Ankündigung, dass Angehörige das Wohnheim nicht mehr betreten kön-

nen und die Bewohner dort festsitzen, zog er wieder zu uns. Viele seiner Freunde verließen ebenfalls ihr Leben und kehrten zurück zu den Eltern. Falko lebt nun seit acht Wochen wieder mit uns Eltern – zufrieden und gut drauf, aber nicht lustig. Er hatte sich so wunderbar eingelebt im Wohnheim, war "mutiert", wie ich es gern ausdrücke, war ganz frei geworden. Er hatte ein

Leben ohne Eltern ergattert und genossen. Er machte (mit 34 Jahren!!!) eine unglaubliche Weiterentwicklung mit. Nun hockt er da wieder mit den "Alten" - keine Freunde, keine Werkstatt, keine Freizeitaktivitäten mit den Kumpels – keine lauten Heiterkeitsausbrüche, keine Scherze ... Er hat mir nie leidgetan, aber dies hier ist so dermaßen schade und er ist uns so ausgeliefert. Wir richten uns ein. Supermarktbesuch zu dritt in Kolonne mit drei Einkaufswagen, unser Sohn mit Visier (er akzeptiert nur diesen Helm und den auch nur, um seine XXL-Cola-Einkäufe zu tätigen). Die Leute sind nicht mehr so geduldig und freundlich - aber der (konkurrenzlose) Visierträger bleibt unbehelligt von denen, die die Regeln besonders gut kennen. Uns geht es hier gut. Wir erfreuen uns an dem, was wir haben: Viel Grün und viel Freiheit – wir leben hier ja alle im Luxus-Friesland. Im Paradies am Ende der Republik haben wir bisher keine Not mit Corona. Wir hoffen, es geht vorüber und die Lockerungen bringen besonders hier im Touristenland an der Nordseeküste keine zweite Welle.

Wilken-Dapper: Wie hat sich Ihr Alltag verändert? Finkenstädt: Wir haben am 13. März alle Vereinsaktivitäten konsequent abgesagt (Freizeitgruppen, Schwimmgruppe, Sportgruppe, LEA Leseclub, Walking-Gruppe, Schwimmen mit der DLRG, Osterfeuer, Gartenprojekt, Auftaktveranstaltung für ein inklusives Kampfsportprojekt, Ferienreise usw.). Es galt unbedingt, die Ausbreitung des Corona-Virus zu verlangsamen, um Risikogruppen zu schützen. Das gesamte Vereinsleben steht seitdem still. Wir vermissen diese Begegnungen und Aktivitäten, die Planungsbesprechungen, das Miteinander. Unser schönes "Café Suutje" wird in diesem Jahr leider nicht mehr öffnen. Auch bei der aktuell angekündigten bundesweiten Öffnung von Cafés und Restaurants würde der Betrieb unseres Cafés als Begegnungsstätte unter den Bedingungen der Abstands- und Kontaktregeln keinen Sinn machen. Aber ein bisschen was geht immer und so wurde unter Einhaltung der Abstandsregeln im Hintergrund fleißig gearbeitet.

Wir haben das "Suutje" mit Hilfe von Plexiglasscheiben und Weideflechtzaunelementen zu einer Art "Besucherzentrum" für das Wohnheim umgebaut. Nun können die Bewohner dort Besucher empfangen. Ein Lichtblick! Da das Wohnheim unter Besuchs- und Betretungsverbot steht, kann unser Café dann eben auf diese Weise als Begegnungsstätte fungieren. Zu Ostern haben wir ein "HasiMobil" gebaut und die verbliebenen Bewohner im Wohnheim überrascht. An Bord des "HasiMobils": gebackene Hasen, Hasentüten mit Namen für jeden Bewohner, Schoki, Chips, Malzbier und laute Mucke. Alles auf Nummer sicher: großer Abstand, kein Kontakt, Mundschutz … und Hasenohren. Außerdem:



Liebevolle Basteleien und Überraschungen für die Bewohnerinnen und Bewohner im Wohnheim. Gebracht mit dem "HasiMobil".

Mütter haben Mundschutz (Masken) genäht – soooo viele und so vielfältig.

<u>Wilken-Dapper:</u> Was fehlt Ihnen in diesen Zeiten besonders oder macht Angst?

<u>Finkenstädt:</u> Was wirklich an den Nerven zehrt, uns sehr betroffen macht und für die Zukunft Angst verursacht, ist dieses unsägliche "Vergessen-Werden". Wir hängen in der Luft! Uns fällt in diesem "neuen Alltag" – mit immer neuen Erlassen und Verordnungen über Verbote, Sperrungen, Lockerungen – immer mehr auf, wie unwichtig für alle Entscheidungsträger behinderte Menschen geworden sind. In den offiziellen Texten der Re-

Wenn schon keine persönliche Begnung zu Ostern möglich war, dann zumindest eine gelungene Überraschung durch die Angehörigen.







Das "HasiMobil" – voll bepackt mit Leckereien auf dem Weg zum Wohnheim.



Momentan ist das Café Suutje Besucherzentrum für das nahegelegene Wohnheim.

gierung kommen unsere Angehörigen mit Behinderung nicht vor! Der Bereich der Behindertenarbeit wird in der Politik nicht erwähnt. Inklusion war gestern. "Vielfalt leben" heißt in meiner heutigen Wahrnehmung leider "Vielfältig vergessen werden".

Wir finden uns bei der Informationssuche in der Kategorie "Alten- und Pflegeheime" wieder. Unter dieser Bezeichnung rangieren die Erlasse für Einrichtungen für Menschen mit Behinderung. Das Niedersächsische Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung/Niedersächsischen Landesgesundheitsamt gibt Hinweise zu Maßnahmen der "Infektionsprävention bei COVID-19" gleichgestellt für Pflege- und Behinderteneinrichtungen heraus: "Diese Hinweise beziehen sich auf Heime für ältere Menschen, pflegebedürftige Menschen und Menschen mit Behinderungen sowie auf ambulant betreute Wohngemeinschaften und Formen des betreuten Wohnens nach § 2 Abs. 2, 3 und 4 des Niedersächsischen Gesetzes über unterstützende Wohnformen (NuWG), nachfolgend 'Einrichtungen' genannt."

Sie stecken alle ungefragt in einen Sack. Die Bewohner der Einrichtungen für behinderte Menschen gehören nicht (!) zu dem Kreis der Personen, die in Alten- und Pflegeheimen leben. Sie sind eher nicht (!) alt und sie gehören nicht (!) alle zur Risikogruppe. Mit Behinderung leben, bedeutet nicht "krank"! Es wird nicht differenziert, wer intensiven Schutz benötigt und wer vor dem Hintergrund der niedrigen Infektionszahlen – wie andere Bürger auch – vorsichtige Lockerungen leben kann und möchte. Selbstbestimmung? Es scheint so gar

nichts ausgearbeitet und den unterschiedlichen Bedürfnissen und Hilfebedarfen von Menschen mit Behinderungen angepasst zu werden. Die vereinheitlichten Regularien führen zu sozialer Isolation!

Nachtrag // 13. Mai 2020

Falko ist seit Montag wieder im Wohnheim. Er ist sicher der Einzige im Land, der die Strecke von Zuhause zum Wohnheim und zurück per Trecker zurücklegt, im Frontlader sein Gepäck. Wohnheimleiter und Betreuerin standen vorm Wohnheim bereit zum Empfang. Fiebermessen, unterschreiben, dass wir gesund sind – und weg war er. Wir dürfen ja nicht rein. Acht Wochen sind lang, wir waren fest zusammengeklebt. Mein mulmiges Gefühl ist aber weg: Es geht ihm prima ohne uns! Er darf nicht raus, kann aber in zwei Wochen übers Wochenende nach Hause, per Unterschrift, dass wir vernünftig sind ... oder so ähnlich ...

Zwischenzeitlich gab es Besuch vom Banner-Mobil. Premiere! Marion Kruse von Lebensweisen Schortens e. V. besuchte unseren Sohn Falko zum Drucken von Flattersätzen in Corona-Zeiten. Es war der Auftakt ihres Projektes. Sie wird mit dem Lebensweisen-Bulli und Flattersätzen in der mobilen Variante der Druckausrüstung weitere "Nachhause-Geholte" besuchen. Es hat Spaß gemacht. Kein Vergleich mit "normalen" Zeiten, aber sehr, sehr schön!

Margret Finkenstädt ist Mitbegründerin von Lebensweisen e.V. Schortens und im Vorstand aktiv. www.lebensweisen-schortens.de

Corona mit den Lebensweisen

Abwechslung in verrückten Zeiten

Marion Kruse

Sieben Wochen keinen wirklichen Kontakt zu den Bewohnern aus Barkel – was für ein Sch…! Wie kann man trotzdem den Kontakt halten und ihnen ein Lächeln ins Gesicht zaubern, was doch gerade in dieser Zeit so wichtig ist!

Seit fast vier Jahren gehe ich mehrmals im Monat mit den Bewohnern in kleinen Gruppen auf Tour – es ist immer eine Riesenfreude. Wir fahren ins Kino, zum Shoppen, zu Stadtfesten, zu den Ehrlich-Brothers, Kaffeetrinken oder schauen uns gemeinsam Eishockey-Spiele an.

Dann Corona! Als erstes wird das Konzert von Max Giesinger verschoben. Am Freitag, 13. März, gibt es ein spontanes Treffen mit dem Vorstand – alle Aktivitäten müssen verschoben bzw. abgesagt werden. Kein Schwimmen mit der DLRG, kein LEA-Leseclub, die Freizeitgruppen, "Freizeit Barkel" – alles muss ausfallen, sogar die Reise wird verschoben. Der "Café Suutje"-Saisonstart wird erst einmal verschoben. Der erste Mai als Eröffnungstermin ist nicht realistisch. Jegliche Vereinstreffen dürfen nicht stattfinden. Wie gut, dass wir gestern noch spontan mit einer Gruppe Essen waren – da war uns bereits klar, dass das in Zukunft vorerst nicht mehr stattfinden wird. Mit gemischten Gefühlen gehen wir alle auseinander. Man kann es noch nicht wirklich glauben. Und die Aktionen um "Freizeit Barkel"? Mir und anderen ist es nicht erlaubt, das Wohnheim zu besuchen. Trotz vierjähriger Zusammenarbeit. Also bleibe ich draußen und hoffe auf Lockerung.

Viele Bewohner gehen zu ihren Eltern nach Hause – einige bleiben im Wohnheim. Was denken die Bewohner? Können sie überhaupt verstehen, was gerade passiert? Wir können es ja selber nicht glauben, es ist alles so unwirklich – wie im Film. Eine Frau ist mir besonders ans Herz gewachsen, sie hat nur eine gesetzliche Betreuerin. Sonst niemanden. Ich treffe sie am Fenster. Um 2 m Abstand zuhalten, steht sie drinnen und ich



Flattersätze in Corona-Zeiten: Auch eine Möglichkeit, Botschafen zu senden.



Marion Kruse
besucht –
gemeinsam mit
ihrer Tochter
– Bewohner der
Wohnstätte, die
während der
Corona-Zeit
nach Hause
zurückgekehrt
sind.

draußen auf dem Parkplatz, seid Wochen hat sie das Wohnheim nicht verlassen können und dürfen. Immer wieder fragt sie mich, wann wir wieder ins Kino gehen oder zum Einkaufen. So abgeschlossen von der Außenwelt kann sie noch weniger begreifen, dass das zurzeit nicht möglich ist. Ich erzähle ihr von leeren Straßen und zeige ihr Fotos von leeren Klopapier-Regalen. Andere Bewohner kommen hinzu – ich achte auf den Sicherheitsabstand, die Bewohner akzeptieren das. Es fallen Worte wie Sch... Corona und wir schimpfen erstmal über dieses blöde Virus.

Was kann man tun? Zu Ostern dann das Hasi-Mobil – ich liebe diesen Verein. Jemand hat eine verrückte Idee und sie wird umgesetzt. Einfach so, weil es uns anderen Freude macht. Alle haben Langeweile, egal ob Zuhause oder im Wohnheim. Wir vermissen uns alle sehr. Nicht alle habe ein eigenes Handy, aber fast alle Mu?tter haben eins. Also versuchen wir Videochat über Whatsapp. Große Überraschung und Freude über den ersten Anruf, beim ersten Mal sind einige ganz verhalten und versuchen zu verstehen, was da geschieht. Wir telefonieren anfangs nur zu viert, aber fast täglich.

Dieses Jahr sollten am Anfang der "Langsamstraße" die wunderschönen Banner aufgehangen werden, um auf das " Café Suutje" aufmerksam zu machen. Wir haben uns jetzt entschieden, das "Suutje" nicht zu öffnen. Die Idee mit den Bannern ist aber trotzdem toll. Dann sollten wir sie mit fröhlichen Texten bedrucken, die Mut machen? Aber wer und wie? Klar könnte ich mich in meinen Garten stellen und die Banner drucken, aber schöner wäre es doch, mit den Lebensweisen gemeinsam. Also fahre ich die nächsten Tage mit dem Vereinsbulli eine Tour zu den Eltern, deren Kinder jetzt Zuhause sind. Es wird sicher etwas anders sein, als wir es gewohnt sind, aber trotzdem schön.

Desinfektionsmittel, Handschuhe und Mundschutz habe ich an Bord und die Buchstaben liegen nach Wörtern sortiert in einzelnen Kisten bereit. So können wir gemeinsam und mit Sicherheitsabstand etwas Schönes gestalten und haben ein bisschen Abwechslung in dieser verrückten Zeit.

Marion Kruse ist die "Verbindung" zum Wohnheim: Sie organisiert das wesentliche Element des Vereins Lebensweisen e.V: die Freizeitgestaltung für Menschen mit Behinderung.

www.lebensweisen-schortens.de

DB: Was hat Corona in deinem Alltag verändert?

P. Olzowka: Corona hat ganz Vieles in meinem Alltag verändert. Zum Beispiel schicke ich meine Assistenz allein einkaufen. Meine Assistentinnen sind auch sehr rücksichtsvoll und schauen, dass sie sich nicht viel mit anderen Menschen treffen. Ich telefoniere ganz oft mit meinen Freunden über Videoanruf und ich lese viele Bücher. Natürlich wurden meine ganzen Projekte abgesagt, aber ich denke, die werden nächstes Jahr oder in einem halben Jahr noch alle nachgeholt.



DB: Macht dir Corona Angst?

P. Olzowka: Ja, am Anfang hatte ich schon ein paar Ängste, wie es ist, wenn jetzt alle Assistentinnen gleichzeitig krank werden. Zum Glück ist das nicht passiert. Deswegen habe ich mich inzwischen mit der Situation abgefunden und wir achten natürlich darauf, Hände zu waschen und so. Ich achte natürlich auf Hygiene und wenn wir draußen waren, den Rollstuhl zu desinfizieren. Aber wenn ich jetzt den ganzen Tag Mundschutz tragen müsste, würde mich das verrückt machen. Deswegen versuche ich, mir so wenig Angst und Panik wie möglich zu machen, weil ich an der Gesamtsituation nichts ändern kann.

DB: Was sind für dich die größten Herausforderungen?

P. Olzowka: Meine größte Herausforderung ist für mich, dass ich meinen Freund nicht sehen kann, da wir eine Fernbeziehung führen. Eine weitere Herausforderung für mich ist, dass ich es vermisse, im Theater auf der Bühne zu stehen und meine Freunde zu sehen.

DB: Wie hat sich das auf deine beruflichen Pläne ausgewirkt?

P. Olzowka: Eigentlich sollte ich jetzt bei der Lebenshilfe zweimal im Monat eine Schreibwerkstatt in verschiedenen Orten veranstalten und darauf hatte ich mich schon so gefreut, weil mir dieses Projekt sehr wichtig ist.

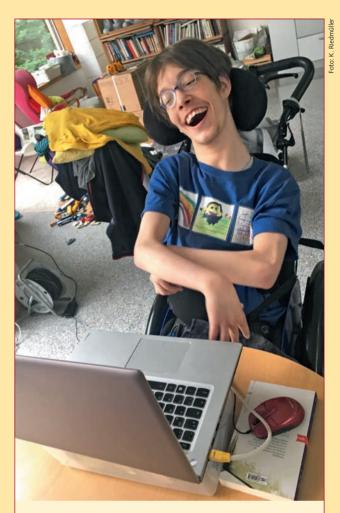
DB: Worüber hast du dich mit deinen Freundinnen und Freunden jetzt während Corona ausgetauscht?

P. Olzowka: Meine Freunde und ich, wir haben uns natürlich darüber unterhalten, am Anfang ganz viel, aber im Moment versuchen wir, das Thema – so gut es geht – nicht anzusprechen, weil wir gemerkt haben, dass wir mehr und mehr traurig werden.

DB: Was ist in deinem Umfeld vielleicht auch Schönes während dieser 7eit nassiert?

P. Olzowka: Ich habe gerade einen neuen Song geschrieben. Wenn er fertig ist, verrate ich euchm wie der Song heißt. Ich habe früher gern Mandalas ausgemalt und es wiederentdeckt und ich liebe es jetzt, zu kochen.

Paloma Olszowka schreibt regelmäßig und hält Schreibwerkstätten ab. www.bvkm.de (Unsere Magazine/MiMMi).



» Homeoffice und die Betreuung eines Jugendlichen mit komplexer Behinderung in Zeiten von Corona unter einen Hut zu bekommen, ist schwierig und verlangt viel ab. Johannes (18 Jahre alt) freut sich zumindest sehr, seine Klassenkameraden im Klassenchat zu treffen."

Konstanze Riedmüller ist Juristin und Vorsitzende des Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.



Die Texte wurden für die bvkm-Zeitschrift MiMMi verfasst. Das Interview ist Bestandteil der Sommer-Ausgabe der MiMMi zum Thema Corona. Ebenso der Text von Melanie Straßer.

oto: Privat

22

» Wie Corona meinen Alltag verändert

ein Name ist Melanie Straßer, ich bin 22 Jahre alt und habe seit meiner Geburt eine körperliche Einschränkung. Nach vielen Hürden in den letzten Monaten, habe ich am 1. März dieses Jahres einen Arbeitsvertrag unterschrieben. Und dann kam Corona. Es müssten noch ein paar Dinge wegen meinesEinstiegs in das Berufsleben organisiert werden, wie z. B. die Arbeitsassistenz, der Fahrdienst und so weiter, was allerdings durch dieses Virus ins Stocken geraten ist. Ich arbeite in der Bildungs- und Erholungsstätte Langau (Bayern) im Büro. Die Langau ist eine Begegnungsstätte für Menschen mit und ohne Behinderung. Sie bietet zum Beispiel Freizeiten, Erholungstage für Eltern von behinderten Kindern an und wird auch häufig als Unterkunft für Schullandheime genutzt. Der Betrieb dieser Einrichtung wurde durch die Ausrufung des Katastrophenfalls am 16. März 2020 eingestellt.

Drei Wochen nach meiner Anstellung rief mich mein Chef am Montagnachmittag an und teilte mir mit, dass die Langau ab Dienstag komplett geschlossen wird. Also sollte ich mich darauf einstellen, zunächst für zwei Wochen daheim zu bleiben. Seither hat sich die Dauer natürlich Stück für Stück verlängert. So mache ich seit Mitte März das berühmte Homeoffice in Kurzarbeit und ich denke, das werde ich noch eine Weile so weiterführen müssen. Per E-Mail halte ich Kontakt mit meinen Kollegen und meinem Chef. Wie jeder weiß, braucht man für das Arbeiten

in den eigenen vier Wänden viel Disziplin. Dies ist mir am Anfang sehr leichtgefallen, doch mit der Zeit muss ich aufpassen, dass ich nicht nachlässig werde. Ich habe das Glück, dass ich zuhause ungestört arbeiten kann. Trotzdem freue ich mich sehr, wenn ich wieder wie gewohnt zur Arbeit gehen kann und das gesamte Team persönlich treffe. Leider wird das noch einige Zeit dauern und ich habe Angst, was alles in der Zwischenzeit abläuft und wie ein "neuer" Start aussehen

Da ich noch in der sechsmonatigen Probezeit bin, hoffe ich sehr, dass ich nicht gekündigt werde. Die Schließung der Einrichtung bringt erhebliche wirtschaftliche Einbußen.

Nachdem ich im Sommer 2019 meine Berufsausbildung abgeschlossen habe, bin ich wieder ganz zu meinen Eltern gezogen. Ich habe erst seit einem dreiviertel Jahr wieder so richtig Freizeit. Zuvor war ich die meiste Zeit mit Lernen, Hausaufgaben etc. beschäftigt. Deswegen habe ich keine großartigen Hobbys. Ich beschäftigte mich viel am Computer und schaue Fernsehen. Aber auch das kann irgendwann mal langweilig werden. Wegen Corona dürfen meine Eltern ebenso nicht mehr arbeiten gehen, also sitzen wir zu Dritt schon wochenlang daheim und wie es halt so ist, herrscht immer öfter dicke Luft. Da würde ich gern mal allein den Einkauf übernehmen, allerdings ist es aufgrund meines Handicaps nicht möglich. Der einzige Termin, den ich seit langem wieder wahrnehme, ist meine



Physiotherapiestunde. ist für mich sehr anstrengend, da ich mit Mund-/Nasenschutz trainiere und der eine große Einschränkung für mich ist. Ich selbst gehöre nicht direkt zur Risikogruppe, meine Lunge ist zwar schon anfälliger, aber sonst habe ich keine großen Probleme. gesundheitlichen Ein paar Leute kenne ich von der Schule und vom Bekanntenkreis, die wegen ihrer Behinderung zur Risikogruppe gehören. Für solche Menschen wäre das Virus echt schlimm. Deswegen kann ich auch nicht verstehen, warum es immer noch nicht alle ernstnehmen und oftmals in größeren Gruppen draußen rumlaufen. Früher haben mich Nachrichten gar nicht interessiert, doch jetzt in Zeiten von Corona schaue ich immer öfter mal rein. Ich freue mich sehr darauf, wenn in den Nachrichten nicht mehr das Wort Corona vorkommt und wir uns wieder frei bewegen können. Hoffentlich haben die Virologen bald einen Impfstoff gefunden und der ganze Spuk hat ein Ende. Bleiben oder werden Sie gesund und halten Sie durch !!!

Ihre Melanie Straßer

IMPRESSSUM

DAS BAND Zeitschrift des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.

51. Jahrgang

VERANTWORTLICH Helga Kiel (Hrsg.)

REDAKTION

Stephanie Wilken-Dapper (v.i.S.d.P.) Tel. (02 11) 6 40 04 -14. Fax (02 11) 6 40 04 -20 stephanie.wilken-dapper@bvkm.de

REDAKTIONSANSCHRIFT

Bundesverband für körperund mehrfachbehinderte Menschen e. V. Redaktion DAS BAND Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf dasband@bvkm.de | www.bvkm.de

ABONNEMENT UND ADRESSVERWALTUNG

Markus Kosciow Tel (02 11) 6 40 04-26 Fax (02 11) 6 40 04-20 markus.kosciow@bvkm.de

BANKVERBINDUNG

Bank für Sozialwirtschaft (BfS) IBAN DE53 3702 0500 0007 0342 00 BIC BFSW DE33 XXX

TITEL UND REALISATION

Detlef Grove

Fotovorlage Titel Lebensweisen e. V., Schortens

DRUCK

reha gmbh Saarbrücken

AUFLAGENHÖHE

20.000 Exemplare

ANZEIGENVERWALTUNG reha gmbh

Tel. 0681 93621-173 konstanzepfuell@rehagmbh.de Mediadaten auch unter bvkm.de/ueber-uns/unseremagazine/

DAS BAND erscheint 2020 viermal. Für Mitglieder des Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. ist der Bezug der Zeitschrift im Mitgliedsbeitrag erhalten. Das Jahresabonnement für Einzelbezieher kostet € 25,00. Die Lieferung erfolgt automatisch für ein weiteres Jahr, wenn nicht bis zum 30. September eine schriftliche Kündigung erfolgt.

Beiträge sind urheberrechlich

Bei namentlich gekennzeichneten Beiträgen sind die Verfasser verantwortlich.

ISSN 01 70-902 X



DAS BAND online unter www.bvkm.de

Anja Krampfl

helfende.haende.dahoam - Wohneinrichtu













"Wir wollen zeigen, was Helfende Hände für ein besonderer Ort ist, was wir hier so alles erleben und vor allem was für besondere Menschen hier leben."

Facebook, Twitter, Instagram. All das begleitet uns ja nun bereits seit vielen Jahren.
Doch für die BewohnerInnen des Helfende-Hände-Wohnheims ist der Zugang zu den sozialen Medien tatsächlich eine Neuheit – die aber aktuell in Zeiten von Ausgangsbeschränkungen und Besuchsverboten einen ganz besonderen Stellenwert einnimmt.

Seit den Wahlen unserer Bewohnervertretung im Juni 2019 stand die Idee im Raum, im sozialen Netz über den Alltag unserer Betreuten zu berichten. Sie alle sind schwer mehrfachbehindert und benötigen rund um die

Uhr Assistenz. Corona war für uns nun der ideale Anlass – denn wie kann man besser das Gefühl aufrechterhalten, Teil der Gesellschaft zu sein und miteinander zu interagieren, als über die Vernetzung mit anderen Menschen?

Instagram bietet unseren Betreuten die Möglichkeit, mit Bildern zu kommunizieren. Was als kleine Idee anfing, hat sich nun zu einer wichtigen Konstante im Alltag entwickelt: Die BewohnerInnen wollen über ihr Leben berichten. Und dann natürlich wissen, wie viele Personen darauf reagiert haben. Das gibt ihnen und uns in der aktuellen Situation nicht nur Beschäftigung, son-

24

ng ist auf Instagram unterwegs













dern in gewisser Weise auch Struktur und eine Aufgabe. Und gleichzeitig ist es nicht nur eine Teilhabe-Option, sondern bietet auch die Möglichkeit, die Menschen bei Helfende Hände mit all ihren Besonderheiten besser – und in gewisser Weise persönlich – kennenzulernen. Natürlich stehen wir noch ganz am Anfang und auch noch vor technischen Herausforderungen: Denn wie können Bilder selbstständig oder unterstützend aus Rollstuhlfahrerperspektive aufgenommen werden? Wir werden es probieren!

Wer jetzt denkt: "Das klingt ja spannend!": Sie finden auf Instagram unter @helfende.haende.dahoam regel-

mäßig Updates direkt von und mit den BewohnerInnen aus dem Helfende-Hände-Wohnheim.

Folgen Sie uns!

Anja Krampfl ist Gruppenleiterin in einer Wohngruppe bei Helfende Hände gemeinnützige GmbH zur Förderung und Betreuung mehrfachbehinderter Kinder und Erwachsener in München.

www.helfende-haende.org

Kontakt: Anja.Krampfl@helfende-haende.org

Leben auf Distanz

Beate Bettenhausen

Sebastian chattet meist im Badezimmer der WG, weil dort das WLAN besser als in seinem Zimmer und es ruhig ist.



Als uns am 20. März die Nachricht erreichte, dass wir Sebastian nicht mehr in seinem Zuhause, dem Wohnheim der Helfenden Hände, besuchen können, war das hart. Das letzte Treffen war wie ein kleines Abschiednehmen, denn niemand konnte wissen, wie sich das Infektionsgeschehen entwickeln wird. Würden COVID-19-Erkrankungen in der Einrichtung auftreten? Würde er sich anstecken? Und wann würden wir uns wiedersehen? Das ist nun acht Wochen her. Seitdem sendet uns Sebastian regelmäßig Fotos per Messenger zu. Auf allen Fotos sehen wir einen lachenden, glücklichen, jungen Mann. Mal tanzt er mit einer Betreuerin,

mal pflanzt er Blumen im Garten, lässt Wäsche aufhängen oder fährt Motomed auf der Terrasse. Außerdem "sehen" wir uns bei regelmäßigen Videoanrufen. Zunächst fand Sebastian das etwas merkwürdig. Aber inzwischen hat sogar eine Videoparty mit seinen Freunden stattgefunden. Er fand das einfach großartig und hatte viel Spaß dabei. Ein großes Glück ist, dass er vor wenigen Monaten ein iPad als Kommunikationshilfe bekommen hat. Ohne digitale Medien wäre die Situation für mich schwer auszuhalten. Das größte Geschenk ist, aus der Ferne mitzuerleben, mit wie viel Liebe Sebastian in dieser so außergewöhnlichen Zeit vom Team betreut wird. Alle machen das Beste aus der ungeplanten Situation, lassen sich jeden Tag etwas Neues einfallen und halten zusammen. Meinen Dank an alle, die sich um ihn kümmern, kann ich kaum in Worte fassen. Ich glaube fast, wir vermissen ihn mehr als er uns - und das ist absolut gut so!

Was wir als erstes machen, wenn wir uns wiedersehen? Ach, am liebsten die Koffer packen und an unseren gemeinsamen Sehnsuchtsort in die Toskana fahren ... Das wird wohl sobald nicht möglich sein. Eigentlich ist nur wichtig, dass wir alle so gesund und bester Dinge bleiben wie momentan – und uns bald wieder in die Arme nehmen können.

Beate Bettenhausen ist Vorstandsmitglied des LVKM Bayern und im Verein Helfende Hände e.V. aktiv.

Einkauf bei "Margarewe"

r die Wohngemeinschaften Margaretenstraße von Leben mit Behinderung Hamburg haben sich die Mitarbeitenden etwas Tolles ausgedacht, um die Bewohner*innen bestmöglich vor einer Corona-Ansteckung zu schützen: Sie haben den "Margarewe" eröffnet. Was auf den ersten Blick nur ein paar gut gefüllte Billy-Regale und ein Kühlschrank im Büro sind, ermöglicht den Bewohnern einen Einkauf, ohne ein Geschäft betreten zu müssen. Jede Woche wird per Lieferdienst bestellt, montags, mittwochs und freitags wird das Büro dann zum Supermarkt und die Ware zum Selbstkostenpreis verkauft. Neben Standards wie Nudeln, Klopapier, Kartoffeln und mehr können auch ganz individuelle Wünsche bestellt und für die Person reserviert werden.



Linda Hartmann arbeitet bei Leben mit Behinderung Sozialeinrichtungen gGmbH in der Unternehmenskommunikation.

LMBHH betreibt einen eigenen YouTube Channel und stellt dort regelmäßig interessante Filme ein: www.lmbhh.de

to: Leben mit Behinderunչ

26



Neue Wege gehen mit dem LVKM-BW.blog "Inklusiv im Krokodil"

Texte zusammengestellt von Jutta Pagel-Steidl

as macht eigentlich der Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg (LVKM)? Das lässt sich nicht in zwei oder drei Sätzen zusammenfassen. So "gärte" schon lange bei LVKM-Geschäftsführerin Jutta Pagel-Steidl die Idee, neue Wege zu gehen und mit einem Blog online zu gehen. Laut Definition von Wikipedia ist ein Blog, "ein öffentlich einsehbares Tagebuch oder Journal, in dem mindestens eine Person Aufzeichnungen führt, Sachverhalte protokolliert oder Gedanken niederschreibt". "Rechtzeitig zu Ostern konnten wir online gehen und nun gebe ich im Blog Einblicke in meinen Arbeitsalltag. Ich erzähle wahre Geschichten, die das Leben mit Behinderung in Baden-Württemberg so schreibt. Ich schildere kleine und große Ereignisse, die Menschen mit Behinderungen und deren Familien mir berichten - in persönlichen Gesprächen, am Telefon, in Briefen oder in E-Mails. Oder ich schreibt einfach über das, was mich unter der Woche bewegt, berührt, ärgert oder freut", so Jutta Pagel-Steidl. "Und jetzt in der Corona-Krise war es höchste Zeit, mit dem Blog den Alltag von Menschen mit Behinderungen und deren Familien in den Mittelpunkt zu stellen, ihren An-

liegen öffentlich zu machen. Denn über sie wird kaum in Zeitungen, Radio oder Fernsehen berichtet. Und das ärgert mich."

"Inklusiv im Krokodil"

Und warum heißt nun der LVKM-BW.Blog "inklusiv im Krokodil"? Ganz einfach! Das Gebäude, in dem der Landesverband seine Geschäftsstelle hat, heißt "Krokodil". Krokodile werden alt. Sie passen sich an ihre

Einfache Sprache

Der Verein LVKM bietet viele Angebote für Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen an. Auch während der Corona-Zeit. Frau Pagel-Steidl ist die Chefin vom Verein LVKM. Sie schreibt in ihrem Bericht über ganz viele Dinge, die der Verein in den letzten Wochen für die Menschen angeboten hat. Sie schreibt auch über Dinge, die die Menschen in den letzten Wochen erlebt haben. ■



Umgebung an und reagieren auf Veränderungen. Das beherrschen sie perfekt – und ermöglichte ihnen das Überleben. Krokodile sind geduldig. Sie können warten. Dennoch: unterschätzen sollte man Krokodile nie ... In den bisherigen Beiträgen ging es z B. um den Dauerärger mit der Windelversorgung, die Einführung der sog. Maskenpflicht und warum es Ausnahmeregelungen in der Corona-Verordnung braucht, um Barrierefreiheit und Teilhabe/Inklusion in Zeiten von Corona und natürlich auch um die Situation der Familien, die seit Wochen allein zuhause sind. Die Resonanz ist beachtlich und steigt von Woche zu Woche. Wer mag, kann den Blog mit Hilfe eines RSS-Feeds abonnieren.

"Wir beraten persönlich: mit Regenschirm und Abstand."

er Landesverband Baden-Württemberg ist Träger von EUTB-Stellen. Diese haben aktuell persönliche Beratungen auf ein Minimum reduziert. Und im Einzelfall gelingen kreative Lösungen, wie das Beispiel der Reutlinger EUTB-Beraterin Brigitta Hermanutz beweist: "Gestern saß ich bei einer Klientin im Vorgarten bei Regen – eingepackt in eine Decke und mit Regenschirm versehen. Sie saß in ihrem Zimmer am offenen Fenster und so haben wir unsere Beratung gemacht. Das öffnet doch ganz neue Perspektiven."

"Alles easy" - von wegen!

Die Momentaufnahme von Sabine Springer aus dem Landkreis Ludwigsburg und aktiv im Verein Gemeinsam e.V. steht stellvertretend für viele Mütter, denen wir im Blog eine Stimme geben wollen: "Es ist sehr nett, dass sich einmal in der Woche der Klassenlehrer meldet und uns fragt, wie es denn läuft. Als Mutter eines verhaltensorginellen Kindes bin ich gewohnt, dass ich auf solche Fragen mit "es läuft gut" antworte. Warum? Weil mein Umfeld das so von mir erwartet! Nach jedem Telefonat mit dem Klassenlehrer dachte ich mir, Mensch, warum hast Du nicht die Wahrheit gesagt. Ganz einfach, da ich es nicht gewohnt bin. Mein Bekanntenkreis und auch die Familie wären tatsächlich überfordert mit einer ehrlichen Antwort. Wie. die kommt nicht zurecht? Uff, dann müsste ich ja da helfen, das kann ich aber nicht! Genau solche Aussagen haben wir schon zuhauf zu hören bekommen. Wir haben gelernt, dahingehend den Leuten ins Gesicht zu lügen und unsere Verfassung, unser Wohlbefinden



Heldinnen des Alltags: Alleinerziehende mit Kindern mit Behinderung

enschen mit Behinderungen müssen in diesen Tagen ganz andere Herausforderungen meistern. Und ihre Familien auch. Corona stellt den Familienalltag gehörig auf den Kopf. Dies gilt in noch größerem Maße für Alleinerziehende. Die "Tagesthemen" am 9. April 2020 gaben Einblicke in den Alltag der Stuttgarter Anne Siepmann. Sie ist Vorstandsmitglied des Körperbehinderten-Vereins Stuttgart, Elternbeiratsvorsitzende der Margarete-Steiff-Schule und Mutter zweier Kinder. Ihr Sohn Theo ist mehrfachbehindert und muss seit dem Schließen der Schule zuhause betreut werden – auch in den Zeiten, in denen die Mutter im Home-Office arbeitet. Aus Sicht der "Tagesthemen" ist daher Anne Siepmann eine der "Heldinnen des Alltags". Der SÜDWESTRUNDFUNK (SWR) hatte das Thema bei den "Tagesthemen" angemeldet, da zuvor noch nicht über den Familienalltag mit Kindern mit Behinderung berichtet wurde. So landete die Anfrage des SWR beim Körperbehinderten-Verein Stuttgart und kurz darauf bei Anne Siepmann. Und weil der Beitrag so gut ankam, wurde sie am 7. Mai 2020 auch in die SWR-Sendung "Kaffee oder Tee" eingeladen. Familien mit behinderten Kindern sind am Limit in Zeiten wie diesen, in denen es keine oder kaum Familienentlastende Angebote gibt.

und wie wir das immer alles managen mit "alles easy", "wir schaffen das", "kein Problem" zu kommentieren. Nun ruft der verzweifelte Lehrer an, auch da merkt man schon an der Stimme, "Hoffentlich läuft es bei denen, ich kann der Familie ia keine Lösung anbieten". was soll ich da sagen? Klar läuft es bei uns, es bleibt uns ja nichts anderes übrig. Wir haben uns letztes Jahr dazu durchgerungen, unseren Sohn ins Internat zu geben, da es mir körperlich sehr schlecht ging und zeitgleich unser Sohn durch seine Autoaggression viel Kraft von mir abverlangte. Sie sehen, der Entschluss für das Internat hatte einen Grund. Nun ist er seit 5 Wochen zuhause, ich habe seit 2 Wochen nicht mehr geschlafen und bin körperlich fix und alle. Wir haben null Chance, irgendeine Betreuung für unseren Sohn zu bekommen, alle Kurzzeiteinrichtungen und auch Familienentlastende Dienste dürfen ihre Hilfe nicht anbieten. Entlastung von Seiten der Familie geht auch nicht, da wir zurzeit nur per Telefon Kontakt zu den Großeltern pflegen. Aufgrund meines momentanen Gesundheitszustandes werde ich vermutlich ein paar Wochen krank geschrieben. Aber auch Arztbesuche gehen leider nicht, ich kann ia meinen Sohn schlecht allein lassen. Mit diesen Zeilen möchte ich einen kleinen Einblick geben, dass nicht alles "super" zuhause läuft. Die Aussicht, dass wir noch lange Zeit auf Entlastung warten müssen, macht es nicht leichter. Wir können auch auf kein zeitliches Ziel blicken, da es keins gibt, das zermürbt zusätzlich."

Jutta Pagel-Steidl ist Geschäftsführerin des Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg (LVKM)

Den Blog des Landesverbandes finden Sie unter https://blog.lvkm-bw.de/

Corona in Quarantäne: Der Protestbart wächst

Sebastian Fuchs aus Stuttgart arbeitet normalerweise als Beschäftigter einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) als Telefonist in der Geschäftsstelle des Körperbehinderten-Vereins Stuttgart. Er lebt allein in einer Wohnung und wird dort ambulant betreut. Nachdem die WfbM Mitte März geschlossen wurden, ist er seit Wochen allein zuhause: Corona in Quarantäne. "Für eine saubere Nassrasur brauche ich Hilfe – und die gibt es derzeit nicht. Jetzt lasse ich mir aus Prinzip einen Bart wachsen. Der kommt erst weg, wenn die Corona-Krise vorbei ist. Es ist mein 'Corona-Protest-Bart'. Der ist unangenehm, er kratzt und sieht nicht gut aus."

Mitmachaktion: "Wir schreiben Zeitgeschichte. Unser Corona-Alltag"

ie Welt steht Kopf. Unser Alltag ist komplett anders. Kitas, Schulkindergärten, Schulen, Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) sind seit Wochen zu. Es gibt keine Gruppenangebote der Familienentlastenden Dienste (FED). Wir alle sind zuhause oder in der Wohngruppe, halten Abstand. Wir sind kreativ und überlegen, wie wir unseren Alltag zuhause oder in der Wohngruppe gestalten können. Wir kommen aber auch an unsere Grenzen, weil wir uns allein fühlen. Toilettenpapier wird zum neuen Statussymbol. In den Supermärkten sind auch Nudeln, Mehl und Hefe ausverkauft. Und nun kommt auch noch die Pflicht, einfache Masken als Mund-Nase-Schutz zu tragen. Kurzum: Die Corona-Krise verändert unseren Alltag radikal. So entstand die Idee zur Mitmach-Aktion "Wir schreiben Zeitgeschichte. Unser Corona-Alltag." Der Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg will die Gedanken und Geschichten (von heiter bis wütend), Aktivitäten gegen die Langeweile (z. B. basteln, kochen, Musik, Sport) sammeln und veröffentlichen. Wir alle schreiben gemeinsam Zeitgeschichte im Corona-Alltag. Wir wollen uns auch noch in 10 oder 20 Jahren erinnern können, wie der Alltag damals in 2020 so war ..." Die Mitmach-Aktion richtet sich vor allem an Menschen mit Behinderungen und ihre Familien. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer berichten über ihren Corona-Alltag. Sie schreiben Zeitgeschichte. Sie geben Einblicke in ihren Alltag. Was sie bewegt. Was sie freut. Was sie ärgert. Wie sie den Tag verbringen. Was ihnen fehlt. Egal, ob Texte, Fotos, Bilder, Audios oder Videos.

Einsendeschluss: 30. Juni 2020 /Kontakt: info@lvkm-bw.de



Das Foto stammt von Helga Vazquez und zeigt die Lieblingspuppe ihrer Tochter Nadia in Zeiten von Corona natürlich mit Mund-Nasen-Schutz!



Unbürokratisch und schnell

Das Corona-Soforthilfe-Programm der Aktion Mensch

Heide Adam-Blaneck

Schnell und unbürokratisch unterstützt die Aktion Mensch gemeinnützige Organisationen bei der Bewältigung der Herausforderungen durch die Corona-Pandemie. Auch Projekte aus den Mitgliedsorganisationen des bykm werden durch das Soforthilfe-Programm der Aktion-Mensch gefördert. Nachfolgend stellen sich die verschiedenen Projekte vor.

ie hier vorgestellten Projekte werden aus dem Corona-Soforthilfeprogramm der Aktion Mensch gefördert. Bereits am 25. März 2020 hat die Aktion Mensch dieses Programm gestartet. Schnell und unbürokratisch unterstützt die Aktion Mensch gemeinnützige Organisationen bei der Bewältigung der Herausforderungen durch die Corona-Pandemie. Das erste Soforthilfeprogramm ist in zwei Förderbereiche aufgeteilt. Die Soforthilfe "Assistenz und Begleitung" stärkt ambulante Dienste bei der Unterstützung von Menschen mit Behinderung, die persönliche Assistenz, Pflege und Begleitung in Anspruch nehmen. Im Mittelpunkt der Förderung stand die Gewinnung und Qualifizierung von Betreuungskräften, die Durchführung von Schulungen über Hygienemaßnahmen, die Anschaffung von Schutzkleidung oder die Entwicklung alternativer Kommunikationsformen. Mit der Soforthil-

fe "Lebensmittelversorgung" werden Organisationen, wie z. B. die örtlichen Tafeln, die Archen oder vergleichbare Organisationen unterstützt. Besonders Menschen in Lebenslagen mit besonderen sozialen Schwierigkeiten waren/sind zusätzlich gefährdet, weil das bekannte System der Tafel mit der Lebensmittelausgabe durch wegbrechende Spenden und durch den Ausfall von ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen, die oftmals zur Risikogruppe gehören, vielerorts nicht mehr zuverlässig funktionierte. Die Unterstützung erfolgt durch Lebensmittelbeschaffung, die Suche und Mobilisierung neuer UnterstützerInnen/HelferInnen oder den Aufbau von Lieferdiensten oder anderer innovativer Lösungen zur Versorgung von Menschen mit Behinderung oder Menschen in besonderen sozialen Schwierigkeiten. Aus dem ersten Corona-Soforthilfeprogramm werden rund 1.500 Projekte mit insgesamt 40 Mio. Euro gefördert.

Inzwischen hat die Aktion Mensch ein zweites Corona-Soforthilfeprogramm aufgelegt. Dieses richtet sich an Inklusionsfirmen, in denen mehrere tausend Arbeitsplätze durch die Corona-Krise derzeit akut gefährdet sind. Die Soforthilfe soll betroffenen Unternehmen helfen, die Krisenzeit zu überbrücken und damit die bestehenden Arbeitsplätze von Menschen mit und ohne Behinderung zu erhalten.





Familien schnell unterstützen und entlasten

Familien, in denen Menschen mit Behinderung leben, sind durch die Schließung von Kita, Schule und Werkstätten in Zeiten der Corona-Krise besonders belastet. Die Familien können sich telefonisch oder via Mail melden und wir klären die aktuelle Situation ab. Anschließend verabreden wir, wann, wie und in welcher Form die Entlastung erfolgt. Verschiedenste Formen der Unterstützung sind denkbar. Wir informieren über die Viruserkrankung, geben Umsetzungstipps bei akuten Fragestellungen und beraten zu technischen Möglichkeiten zur Kommunikation (Videoanrufe/ Konferenzsysteme). Alle Informationen werden in leichter Sprache angeboten. Die Unterstützung wird situativ gewährt und ist für einen kurzen Zeitraum gedacht. Sie erfolgt spätestens am nächsten Tag und ist kostenfrei.

VKM Aachen e.V, www.vkm-aachen.de



Geschützte Online-Plattform bietet Austausch

Die Lebenswege Wohnprojekte GmbH bietet Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen eine ambulante sozialpädagogische Hilfe zum selbstständigen Wohnen sowie zur Teilnahme und Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft. Da ein großer Teil der Menschen mit Behinderung zur Risikogruppe gehört, ist die Vermeidung von direkten Kontakten von Nöten. Gleichzeitig ist der Drang nach Austausch gegen die Einsamkeit und Krisenbegleitung enorm hoch. Daher wollen wir eine geschützte Online-Plattform (Wiki) schaffen, die in Zeiten des "social distancing" den Austausch (über Wiki, Chat, Video) untereinander und den Kontakt zu den pädagogischen Assistenzkräften ermöglicht. So bietet die Plattform die Möglichkeit zum Erhalt der Unterstützungs- und Beratungsangebote über digitale Kommunikationswege und hält damit die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben aufrecht.

Lebenswege Wohnprojekte gGmbH, Berlin, www.lebenswege-berlin.de



Virtuelle Räume für Fachkräfte schaffen

Ausgelöst durch die Corona-Krise, sind wir als ambulanter Pflegedienst für Persönliche Assistenz für Menschen mit Behinderungen vor neue Herausforderungen gestellt. Teamsitzungen mit Assistenznehmenden (Menschen mit Behinderungen), Assistenzkräften und Koordinationskräften fanden bislang immer persönlich statt. Sie müssen auf neue digitale Kommunikationskanäle und virtuelle Räume (Videokonferenzen, Chat-Apps etc.) umgestellt werden, um die Begleitung in der bisher gewohnten Qualität sicherzustellen. Des Weiteren müssen wir Online-Schulungen für Assistenzkräfte zu speziellen Covid-19-Hygienerichtlinien, Übungsvideos zum Anlegen und Ablegen von Schutzkleidungen etc. bereitstellen, damit Assistenznehmende auch im Fall einer Corona-Infektion weiterhin von ihrem vertrauten Assistenzteam versorgt werden können.

Neue Lebenswege gGmbH Berlin, www.lebenswege-berlin.de

Heide Adam-Blaneck ist stellvertretende Geschäftsführerin des bvkm und Mitglied im Kuratorium der Aktion Mensch.



Unterstützung sicherstellen

Aufgrund der Corona-Krise kommt es in unserem familienentlastenden Dienst zu erheblichen Erschwernissen. Aktuell können wir keine Unterstützung leisten, da ein Erlass die durch unseren Dienst vorgehaltenen Gruppenangebote für (junge) Menschen mit Behinderung verhindert. Gern wollen wir weiterhin Begleitung, Unterstützung, Einkaufsdienste, Betreuung, Assistenz sicherstellen. Wir wollen unseren Dienst so aufstellen, dass wir trotz Krise eine fundierte Koordination sichern und Personalengpässe ausgleichen können. Es wird spezielle Hygieneschulungen und eine EDV-gestützte Personaleinsatzplanung geben. Zudem soll Schutzkleidung angeschafft werden. Durch unsere Angebotserweiterung kann die Krise nicht beseitigt werden. Es kann jedoch den Menschen mit einer Behinderung die notwendige Unterstützung angeboten und sichergestellt werden.

Aktiv im Leben mit Behinderung Wartburgkreis e. V. Eisenach, www.alb-wartburgkreis.de



Hausbesuche, Hotline, Botengänge

Wir bieten Menschen mit Beeinträchtigung kurzfristige Unterstützung im Bereich der Pflege, Assistenz und Begleitung an. Dazu erweiterten wir unsere Hausbesuche für Personen, die im Umkreis unserer vier Standorte Unterstützung benötigen und richten zusätzlich eine Telefon-Hotline ein, über die uns Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf erreichen können, unabhängig davon, ob sie bereits von unserem Dienst begleitet werden. Über die Hotline werden wir sowohl individuelle, niedrigschwellige Entlastungsgespräche sowie Beschäftigungstipps geben, um diese Krisenzeiten gut zu überstehen. Wir bieten für Menschen mit Behinderung aber auch einfach die Übernahme von Botengängen (Arzt, Apotheke etc.) an. Neue Mitarbeiter/innen sollen uns durch interne digitale Schulungen (e-Learning) schnellstmöglich unterstützen können.

Gemeinnützige Zuhause Mobil GmbH, www.zuhause-mobil-gmbh.de



Ängste abbauen und Menschen Mut machen!

In der Corona-Krise wird es immer schwieriger, unseren Dienst der Individuellen Schwerbehinderten Assistenz aufgrund krankheitsbedingter Personalausfälle aufrecht zu erhalten. Es ist daher zwingend notwendig, weitere Mitarbeiter/innen zu gewinnen. Diese müssen auch im Hinblick auf die coronabedingten strengen Hygienemaßnahmen geschult werden. Wir möchten einerseits zusätzliche Anfragen nach materiell versorgenden Tätigkeiten, wie z. B. Einkaufsdienste bedienen. Andererseits wenden sich immer mehr Hilfesuchende an uns, die aufgrund auftretender Ängste und der sozialen Isolation zunehmend psychische Auffälligkeiten zeigen. Daher wird die pädagogische Begleitung dieser Menschen ein weiterer Baustein sein. Wichtig ist hierbei, die Menschen regelmäßig zu besuchen bzw. auch mit ihnen zu telefonieren, um die Ängste zu minimieren und somit eine psychische Stabilität für die Menschen zu erreichen.

Leben mit Behinderung Ortenau Verein für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung e. V., Offenburg, www.lmb-ortenau.de



Gegen die Einsamkeit

Die pro mobil Leben und Wohnen im Quartier gGmbh bietet vielfältige Angebote im Bereich des selbstständigen Wohnens. Durch die Schließung der Werkstätten verbringen Menschen mit Behinderung deutlich mehr Zeit zu Hause, sodass die Unterstützungsbedarfe steigen. Die Reduzierung von sozialen Kontakten bringt Unsicherheiten und Ängste mit sich. Die Bewohner/innen benötigen Zuwendung, um Vereinsamung zu vermeiden. Die Erstellung von Notfall(einsatz-)plänen, die Akquise und Einarbeitung neuer Mitarbeiter/innen sowie die Sensibilisierung von Menschen mit Behinderung, Mitarbeitenden und Angehörigen zum Krisen-Thema stehen im Mittelpunkt unserer Arbeit, um die Unterstützung von Menschen mit komplexen Behinderungen beim selbstbestimmten Leben sicherzustellen.

pro mobil Leben und Wohnen im Quartier gGmbh, Tochtergesellschaft von Pro Mobil e.V. Velbert, www.pmobil.de



Lieferservice bis vor die Haustür

Im ZuhauseMarkt in Georgenborn bieten wir ein Vollsortiment an Lebensmitteln an. Dieses beinhaltet konventionelle Lebensmittel wie auch Bio-Varianten. Gleichzeitig finden im ZuhauseMarkt Menschen mit Behinderung als Mitarbeiter/innen eine berufliche Perspektive. Um in Zeiten der Corona-Pandemie die Versorgung von Menschen mit Beeinträchtigung zu gewährleisten, werden wir einen Lieferdienst einrichten, der die Ware persönlich vor die Haustür bringt. Zielgruppe des Lieferdienstes sind in erster Linie Menschen mit Beeinträchtigung und Familien mit behinderten Angehörigen, aber auch Senioren. Somit können wir alle Risiko-Gruppen unterstützen, zu Hause zu bleiben. An 6 Tagen der Woche heißt es: Einfach anrufen – bestellen – und am nächsten Tag befindet sich die Ware vor der Haustür.

Gemeinnützige Zuhause GmbH, www.zuhause-gmbh.de

Intensivkinder zuhause während der Corona-Pandemie

Fine kritische Bestandsaufnahme

Henriette Cartolano

ie besonderen Probleme der Gruppe von beatmungspflichtigen Kindern und Jugendlichen während der Corona-Pandemie ergeben sich aus deren grundsätzlichen, komplexen Abhängigkeiten von verschiedenen Akteuren des Gesundheits- und Sozialwesens und sehr speziellen Versorgungsbedarfen, die bereits vor der Pandemie bestanden, sich nun aber verschärfen oder eskalieren. Durch die Abhängigkeit von lebenserhaltender Technologie ergibt sich die Abhängigkeit von Zulieferern und Homecare-Providern für das benötige Equipment. Eine Vielzahl an wechselpflichtigem Verbrauchs- und Einwegmaterial ist Basis für das Funktionieren und den ordnungsgemäßen Gebrauch von ärztlich verordneten Systemen für Beatmung, Heizbefeuchtung, endotrachealer Absaugung, Hustenassistenz, dem Monitoring gestörter Vitalfunktionen, Ernährungspumpen, Trachealkanülen und Systemen zur Sauerstofftherapie. Hier bestehen Engpässe und Lieferausfälle, da Lieferketten abreißen. Nachschub kann teilweise nicht in Aussicht gestellt werden, Nachbestellung bei höherem Bedarf – im Fall von Infekten -, wie sonst üblich und möglich, kann nicht bedient werden. Eine Vorbereitung auf diese Situation ist für die Familien nur äußerst beschränkt möglich gewesen, da Verordnungs- und Genehmigungspraxis es nicht erlaubt oder vorsieht, Vorratshaltung zu betreiben.

Die aktuelle Corona-Pandemie stellt alle vor Herausforderungen. Besonders schwierig und bedrohlich ist Corona aber für Menschen, die zu den sogenannten "Risikogruppen" gehören. Henriette Cartolano von der bvkm-Mitgliedsorganisation INTENSIVkinder zuhause e. V. zeigt, welchen zusätzlichen, besonderen Problemen sich beatmungspflichtige Kinder und ihre Familien momentan gegenübergestellt sehen.

Die Wechselintervalle müssen nun zwangsläufig verlängert werden, obwohl die Gebrauchsfähigkeit und Patientensicherheit nach Herstellerangaben dann nicht mehr gewährleistet ist. Im Klartext: Mitten in der Pandemie müssen wir die hygienischen Qualitätsstandards in der häuslichen Intensivpflege absenken. Hygienemängel bei den Verbrauchsmaterialien beatmeter Patienten stellen bereits ohne Pandemie ein hohes Risiko für Pneumonien dar. Nach dem (nachvollziehbaren) Aufnahmestopp der Kinderhospize für Kurzzeitpflege – für intensivpflichtige Kinder und deren Familien die einzigen Angebote der Kurzzeitpflege, die überhaupt (nach Vorlaufzeiten von



bis zu einem Jahr) angeboten werden - entfällt auch diese Möglichkeit zur übergangsweisen Unterbringung für intensivpflichtige Kinder, falls es zu häuslichen Versorgungskrisen oder der Erkrankung der Pflegepersonen kommt. Hier wäre es geboten, wenigstens die Leistungen der Verhinderungspflege kurzfristig zu erhöhen, da die Bezahlung bereits eingewiesener, vertrauter Personen, die auch vor der Krise im Rahmen der Verhinderungspflege beschäftigt wurden, momentan die einzige Möglichkeit ist, den Sorgeberechtigten wenigstens stundenweise Entlastung zu verschaffen, um beispielsweise die umfänglichen Unterrichtspensen der Geschwister zu betreuen, einzukaufen oder eine kurze Auszeit zu nutzen. Sorgeberechtigte, die jetzt bei Ausfällen der Intensivpflegedienste, Behandlungspflege übernehmen müssen, sind nicht in der Lage, irgendwelche anderen, in der Familie notwendigen, Tätigkeiten auszuüben! Man kann weder schlafen, kochen, einkaufen, Arbeiten im Homeoffice erledigen, Geschwisterkinder betreuen oder telefonieren, während man die maschinelle Beatmung eines tracheotomierten Kindes überwacht. Eine Einlieferung ins Krankenhaus – aufgrund nicht mehr gesicherter häuslicher Pflege – wäre der "Worst Case", schon aus Gründen der Immunsupprimierung, die beatmete Menschen zu einer in Kliniken am stärksten gefährdeten Personengruppe macht¹. Die meisten Eltern wissen das und werden mit allen Mitteln zu vermeiden suchen, dass dieses Szenario eintritt. Zudem kann niemandem daran gelegen sein, das bis an den Anschlag überbeanspruchte medizinische Personal der Kliniken nun mit pädiatrischen Patienten zu konfrontieren, die an sich stabil sind und bisher häuslich versorgt wurden.

Die Angst, das Virus einzuschleppen

Während sich die meisten Menschen verständlicherweise über jede Lockerung der strengen Kontaktbeschränkungen freuen, wächst bei den Familien die Angst, das Virus in den Haushalt "zu schleppen". Das Problem der medizinisch gebotenen Isolation unserer Kinder verschärft sich nun, da dies jetzt allein in den Verantwortungsbereich der Familien verlegt wird: Geschwisterkinder gehen wieder (mit mulmigem Gefühl) zur Schule und einzelne erwachsene Mitglieder müssen wieder in Präsenz ihrer Berufstätigkeit nachgehen. Einzelfallhilfen, Pflegefachkräfte, ambulante Pflegedienste und Therapeuten haben wiederum soziale Kontakte und Kinder ... Nun vervielfacht sich also zwangsläufig die Zahl der Kontaktpersonen im Umfeld. Über adäquates Schutzmaterial verfügt niemand. Bei Schutzkonzepten denken die meisten Menschen nur an Altersheime, Pflegeeinrichtungen und Wohnstätten. Abgewogen werden muss das Risiko, die Infektion in die Häuslichkeit einzuschleppen, gegen

die völlige strukturelle Überlastung der Eltern/ Elternteile und die soziale Isolation des Familiensystems über einen langen Zeitraum. Die Familien "segeln" zwischen Skylla und Charybdis und dürfen selbst "entscheiden", ob sie beispielsweise die gesunden Geschwister vom Schulbesuch fernhalten und sämtliche Hilfen und Unterstützungsangebote von außen ablehnen, um das häuslich versorgte Intensivkind vor einer Infektion zu schützen oder eben Risiken eingehen und mit der Angst – sowie gegebenenfalls mit Selbstvorwürfen und Schuldgefühlen - zu leben. Eine "neue Normalität" wird für Familien mit Intensivkindern so rasch nicht eintreten und es gilt jetzt besonders, das gesamte Familiensystem im Blick zu behalten. Ein Plan B für den Fall, dass es im Haushalt bei irgendeinem Mitglied der Familie zu einer Infektion kommt, existiert in den allermeisten Familien derzeit nicht, denn die in diesem Fall gebotene Isolation und Quarantäne schließen Kontakte, Pflege und Versorgung immunsupprimierter tracheotomierter Patienten aus. Es sollte auch ambulanten Intensivpflegekräften, Elternteilen, die intensivpflichtige Kinder versorgen und Kindern, die mit einem intensivpflichtigen Geschwister im Haushalt leben, vorrangig möglich sein, sich, im Verdachtsoder Kontaktfall, auch wiederholt, testen zu lassen, da Quarantäne bzw. Isolierung im Erkrankungsfall im häuslichen Setting an Grenzen stoßen. Es ist daher dringendst erforderlich, dass die Familien zum Schutz der kranken Kinder und Heranwachsenden unbedingt Zugang zu geeignetem Schutzmaterial in ausreichender Menge erhalten, um nicht auf unabsehbare Dauer zu vollkommener Abschottung und Isolation gezwungen zu sein. Dazu kommt, dass in der Regel Intensivpflegedienste in die häuslichen Versorgungen eingebunden sind, um die Behandlungspflege auszuführen bzw. die gestörte Atemtätigkeit oder die maschinelle Beatmung zu überwachen. Es fehlt auch hier an nötigem Schutzmaterial, was umso brisanter ist, als die Fachpflegekräfte häufig in mehr als einer Versorgung arbeiten und im Falle einer auftretenden Infektion mehr als ein Patient betroffen sein wird. Eine Pflegefachkraft, die in einer Versorgung oder im privaten Bereich in Kontakt mit der Infektion gerät, scheidet praktisch für alle Einsätze aus. Das aktuell in den Kliniken übliche "Verheizen" des Pflegefachpersonals durch Arbeitsanweisungen, die konträr zu den Infektionsschutzgesetzen und Arbeitsschutzgesetzen stehen, scheidet im häuslichen Setting aus. Ebenso können die neuesten Anweisungen zur Wiederaufbereitung von Persönlicher Schutzausrüstung (PSA) keine Anwendung finden, da kein PSA-Material vorhanden ist.

Bei allem Verständnis für die Priorisierung der Kliniken bei der Versorgung mit Schutzmaterial und Desinfektionsmittel müssen die ambulanten Dienste – und die Pflegebedürftigen selbst – dringend Zugang zur Versorgung erhalten. Ansonsten droht unvermeidbar, dass die

häuslichen Versorgungen in der Pandemie zusammenbrechen! Die Familien selbst können Desinfektionsmittel. Handschuhe, Mundschutz und Pflegekittel ausschließlich im Rahmen ihres Budgets für Pflegehilfsmittel beziehen. Diese Artikel sind iedoch entweder nicht lieferbar oder schlagen im Rahmen der Pflegehilfsmittel (bei unserer Apotheke) mit knapp 40 Euro zu Buche, so dass es derzeit nicht möglich ist, Desinfektionsmittel und Mundschutz in benötigter Menge zu beziehen. Den Familien mit beatmeten/intensivpflegebedürftigen Kindern, wird vor dem Hintergrund des Mangels auch keine Priorität von den Versorgern eingeräumt. Wir können momentan nicht erkennen, dass diesem Problem von irgendeiner Seite Rechnung getragen wird. Die ambulanten Intensivpflegedienste verfügten ebenfalls nur über geringe bevorratete Mengen und klagen ebenfalls darüber, keinen Zugang zu PSA-Artikeln zu bekommen oder völlig überteuerte, vorrätige Produkte erwerben zu müssen. Wird dieses Problem nicht demnächst gelöst, droht den ambulanten Versorgungen das gleiche Szenario, das aktuell bereits einige stationäre Pflegeeinrichtungen erreicht hat.

Pflegenotstand schon vor Corona ein großes Problem

Der Pflegenotstand in der außerklinischen Intensivpflege von Kindern und Jugendlichen war bereits vor der Pandemie das größte Problem der betroffenen Familien und gefährdete die Sicherheit bestehender Versorgungen. Dieser verschärfte sich Anfang des Jahres noch einmal, da die Maßnahmen der Bundesregierung zur Minderung des klinischen Pflegenotstandes dazu führten, die Personaldecke der ambulanten Pflege noch weiter auszudünnen (horrende Abwerbeprämien der Kliniken, höhere Gehälter in den Kliniken). Dies führte zu Zusammenbrüchen etablierter häuslicher Beatmungsversorgungen, zu Kündigungen seitens der Pflegedienste und zum Ausfall der immer notwendigen Schul- und Kitabegleitungen durch examiniertes Fachpersonal und damit zur strukturellen Überlastung der Familien mit der oft 24/7 notwendigen, ärztlich verordneten, Behandlungspflege (Überwachung der Geräte, Krankenbeobachtung und Interventionsbereitschaft). Die Corona-Pandemie hat diesen Notstand jetzt noch einmal verschärft, indem beim noch vorhandenen Fachpflegepersonal ein höherer Krankenstand herrscht bzw. es die Quarantäneregeln naturgemäß verbieten, sich im Verdachtsfall einer Infektion einem intensivpflichtigen Kind zu nähern. Durch die Pandemie können wichtige Arztbesuche, Untersuchungsund Therapietermine aus Vorsichtsgründen nicht wahrgenommen werden. Auch hierbei spielt der Mangel an geeignetem Schutzmaterial eine Rolle. Mit Schutzmaterial wäre es möglich, zumindest die häuslichen Physiotherapien wieder zuzulassen, damit die Kinder und Jugendlichen ausreichend mobilisiert werden. Fehlende Mobilisierung bei beatmeten Patienten stellt auch ohne Pandemie ein hohes Risiko für Pneumonien dar.

Weitere Szenarien, die für uns Familien momentan besonders beunruhigend sind: Sollte ein Pflegeteam komplett ausfallen, wäre notfallmäßig die sofortige Anstellung von Assistenten denkbar, die den Haushalt und die Geschwisterbetreuung mit Schulaufgaben übernehmen, damit die Eltern oder Elternteile die Behandlungspflege übernehmen können bzw. dafür freigestellt werden. Man sollte hier unbedingt und in jedem Fall jede Familie einzeln befragen, welche Hilfen nötig und denkbar wären! Unbürokratisch und unkonventionell! Abgewogen werden muss das Risiko, die Infektion in die Häuslichkeit einzuschleppen gegen die völlige strukturelle Überlastung der Eltern/Elternteile und deren völlige soziale Isolation über einen langen Zeitraum. Wenn Eltern oder Elternteile mit Grund- und Behandlungspflege eines intensivpflegebedürftigen Kindes, sowie der Versorgung des Haushaltes und der Geschwister allein dastehen, möchte man sich nicht vorstellen, welche Dimensionen die strukturelle Überlastung erreicht hat oder demnächst erreichen wird.

Auch beatmete Kinder besuchen Kindergärten und (Regel- oder Förder-)Schulen - hier braucht es Regelungen zur längerfristigen Heimbeschulung und pädagogische Angebote für jüngere Kinder. Die Entscheidung, wie zukünftig mit dem Besuch von Gemeinschaftseinrichtungen von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen/Behinderungen verfahren wird, sollte nicht allein den Sorgeberechtigten aufgebürdet werden, da diese dann erfahrungsgemäß auch sämtliche Folgen zu verantworten haben bzw. mit Folgeproblemen auf sich gestellt bleiben. Werden chronisch kranke Kinder aufgrund des Risikos bspw. vom Schulbesuch freigestellt, müssen schulseitig Angebote erfolgen und bedacht werden, dass die Eltern neben der Pflege, Geschwisterbetreuung, Berufstätigkeit usw. nicht allein gelassen werden und die Kinder keine Nachteile erfahren. Nicht wenige beatmete Kinder und Jugendliche leiden an Muskelerkrankungen, Querschnittlähmungen oder neurodegenerativen Erkrankungen und sind kognitiv altersgemäß entwickelt. Alle Kinder erleben die häusliche und soziale Isolation sowie die Schuldistanz vermutlich als gravierend und es bedarf Überlegungen, wie die Distanz zu Kindergarten und Schule, sollte diese weiterhin aus medizinischen Gründen empfohlen werden, während der Pandemie in diesen Fällen gehandelt und kompensiert werden kann. Es ist die Exklusion dieser Gruppe aus Einrichtungen der gemeinschaftlichen Bildung und Erziehung zu befürchten. Ob die Wiedereingliederung nach der Pandemie gelingen wird, ist auch davon abhängig, wie die Länder den durch Schul- und Kitaschließung bedingten Arbeitsaus-

fall der Schul- und Integrationshelfer auffangen. Werden diese jetzt in ihrer prekären ökonomischen, durch Verdienstausfälle und Kurzarbeit bedingten, Situation alleingelassen, steht zu befürchten, dass sie sich beruflich anderweitig orientieren und dem Einsatz in Kitas und Schule verloren gehen, was zu einem empfindlichen Rückschritt und dramatischen Einbruch in der Inklusion chronisch kranker und behinderter Schüler und Kitakinder führen würde. Die Familien mit beatmeten Kindern fühlen sich in der jetzigen Situation völlig auf sich selbst gestellt und von der Politik alleingelassen. Egal, wen man anruft – alle sind überfragt, überfordert und hilflos, verweisen auf andere Stellen oder wiegeln die angesprochenen Probleme ab. All die langjährig bekannten – da vielfach öffentlich kommunizierten - Probleme in Bezug auf die strukturellen Probleme einer mangelhaften ambulanten Versorgung häuslich beatmeter/intensivpflichtiger Kinder, fallen den Familien jetzt auf die Füße. Die Vulnerabilität intensivpflichtiger/beatmeter/tracheotomierter und Jugendlicher beruht nicht allein auf krankheits- und behinderungsbedingten Faktoren, sondern ist vor allem Resultat der versorgungsbedingten, extremen Abhängigkeiten (siehe Medizintechnik) von verschiedenen Akteuren im kommerzialisierten Gesundheitswesen und der strukturellen Unterversorgung/fehlender Anbindungen an klinische und/oder außerklinische Versorgungsnetzwerke.

Appell an die Politik

Der Elternselbsthilfeverein INTENSIVkinder zuhause e.V. bittet dringend, alle Bestrebungen des Parlaments, des Bundesrates und der Bundesregierung, betreffend des Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes (GKV-IPPReG) während der Pandemie zurückzustellen bzw. zu stoppen, da der Gesetzentwurf tief in die Grundrechte der Familien mit intensivpflichtigen Kindern eingreift und dringend einer patientenorientierten Überarbeitung bedarf! Die 1. Lesung im Bundestag war für den 27. Mai geplant.

Henriette Cartolano ist 2. Vorsitzende im Bundesvorstand von INTENSIVkinder zuhause e. V. und Regionalleitung Berlin.

(1) Warum sind tracheotomierte Patienten immunsupprimiert (und daher auch in Kliniken und stat. Einrichtungen) besonders gefährdet? Durch die Anlage eines Tracheostomas als Beatmungszugang, werden die oberen Luftwege umgangen, die eine wichtige Rolle bei der Immunabwehr spielen – Keime, die über das Tracheostoma eindringen, können auf direktem Weg in die Lungen gelangen. Daher gelten tracheotomierte Menschen als immunsupprimiert. Zudem ist die Atemtätigkeit bei ärztlich verordneter Beatmungstherapie immer gestört und die Lungenfunktion ist aufgrund cerebraler, spinaler, pulmonaler oder neuronaler Krankheitsursachen immer vermindert. Daher gehört die Gruppe momentan der Gruppe, die im Falle einer Infektion ein hohes Risiko für eventuell schwere Verläufe hat und wird daher in der Regel aktuell eher isoliert, was in den Haushalten normaler Familien nicht immer einfach ist.

Zusammengestellt von Sebastian Tenbergen

Aktuell – Corona-Gesetze

Gesetze zugunsten von Menschen mit Behinderung und ihren Angehörigen

Der Gesetzgeber hat für einen leichteren Zugang zu sozialer Sicherung und zum Einsatz und zur Absicherung sozialer Dienstleister aufgrund des Coronavirus mehrere Gesetze erlassen. So soll das Sozialschutzgesetz I helfen, die sozialen und wirtschaftlichen Folgen der Corona-Pandemie abzufedern. Hiervon profitieren auch Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen. Im Folgenden werden die Änderungen durch das Sozialschutzpaket I dargestellt.

Vereinfachter Zugang zur Grundsicherung

Die Maßnahmen zur Vermeidung des Coronavirus führen dazu, dass Menschen vorübergehend erhebliche Einkommenseinbußen erleiden. Aufgrund dessen wurden die Leistungen der Grundsicherung für Arbeitssuchende nach dem SGB II und die Leistungen der Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung nach dem SGB XII schnell und unbürokratisch zugänglich gemacht. Für die Bewilligungszeiträume vom 1. März 2020 bis 30. Juni 2020 ist vorgesehen, dass die Berücksichtigung von Vermögen ausgesetzt wird. Eine Erklärung des Antragstellers, dass kein erhebliches Vermögen vorliegt, reicht aus. Ferner werden die tatsächlichen Aufwendungen für Unterkunft und Heizung automatisch als angemessen angesehen. Darüber hinaus sind Erleichterungen bei der Berücksichtigung von Einkommen in Fällen einer vorläufigen Entscheidung vorgesehen. Die Bundesregierung kann den Zeitraum für die erleichterten Bedingungen durch Rechtsverordnung bis zum 31. Dezember 2020 verlängern.

Entschädigung bei Kinderbetreuung

Aufgrund der Schließungen von Kindertageseinrichtungen und

ihre Kinder zuhause. Da auch Werkstätten für Menschen mit Behinderung und Tagesförderstätten geschlossen sind, müssen gerade auch volljährige Menschen mit Behinderung zuhause von den Eltern betreut werden. Viele Eltern erleiden aufgrund der Betreuung Verdienstausfälle, da sie ihrer regelmäßigen Arbeitstätigkeit derzeit nicht mehr nachgehen können. Das Sozialschutzpaket sieht daher für erwerbstätige Sorgeberechtigte, die Kinder bis zum 12. Lebensjahr oder Kinder mit Behinderung betreuen und ihrer Erwerbstätigkeit nicht nach gehen können, Entschädigungen vor. Für Kinder mit Behinderung gilt keine Altersgrenze, sodass auch volljährige Menschen mit Behinderung profitieren. Voraussetzung ist, dass die Betroffenen keine anderweitige zumutbare Betreuung (z. B. durch den anderen Elternteil oder die Notbetreuung in den Einrichtungen) realisieren können. Risikogruppen, wie z. B. die Großeltern des Kindes, müssen dazu nicht herangezogen werden. Ein Verdienstausfall besteht nicht, wenn es andere Möglichkeiten gibt, der Tätigkeit vorübergehend bezahlt fernzubleiben, wie etwa der Abbau von Zeitguthaben. Auch gehen Ansprüche auf Kurzarbeitergeld dem Entschädigungsanspruch grundsätzlich vor. Die Höhe der Entschädigung beträgt 67 %

Schulen betreuen viele Eltern



des Nettoeinkommens, wird für bis zu sechs Wochen gewährt und ist auf einen monatlichen Höchstbetrag von 2.016 € begrenzt. Die Auszahlung übernimmt der Arbeitgeber, der bei der von den Ländern bestimmten zuständigen Behörde einen Erstattungsantrag stellen kann. Die Regelung gilt nicht für Zeiten, in denen die Einrichtung wegen der Schulferien ohnehin geschlossen wäre, und ist befristet bis Ende des Jahres 2020.

Bei der Pflegeversicherung haben sich unter anderem durch das COVID-19-Krankenhausentlastungsgesetz ebenfalls Änderungen ergeben. Die Begutachtung, ob eine Pflegebedürftigkeit bzw. welcher Pflegegrad vorliegt, findet nicht mehr persönlich statt, sondern durch Interviews bzw. nach Aktenlage. Wiederholungsbegutachtungen werden ausgesetzt. Hierdurch entfällt auch die Strafzahlung von 70 €, welche die Pflegekasse leisten muss, wenn eine Begutachtung nicht innerhalb von 25 Tagen erfolgt. Die Nichtinanspruchnahme der Pflegeberatung führt nicht zum Wegfall des Pflegegeldes. Die Kurzzeitpflege kann auch dann in Anspruch genommen werden, wenn keine Rehabilitationsleistungen oder eine medizinische Versorgung an die Pflegeperson erbracht wird. Darüber hinaus wurde die Pauschale für Pflegeverbrauchsmaterial von 20 € auf 60 € aufgestockt. Diese Regelungen sind bis zum 30. September 2020 befristet.

Darüber hinaus ist im Bereich der Pflegeversicherung durch den Entwurf eines Zweiten Gesetzes zum Schutz der Bevölkerung bei einer epidemischen Lage von nationaler Tragweite Folgendes geplant: Pflegebedürftige im Pflegegrad 1 können den Entlastungsbetrag in Höhe von 125 € – abweichend von den derzeit geltenden Vorgaben nach

Landesrecht – auch anderweitig verwenden, beispielsweise für haushaltsnahe Dienstleistungen. Dies gilt zeitlich befristet bis zum 30. September 2020. Für alle Pflegebedürftigen gilt, dass die bisherige Ansparmöglichkeit von nicht in Anspruch genommenen Entlastungsleistungen einmalig um drei Monate verlängert wird. Auch der Zugang zum Pflegeunterstützungsgeld wird erleichtert. Zur Überbrückung von quarantänebedingten Versorgungsengpässen in der ambulanten oder der stationären Pflege können stationäre Rehabilitations- und Vorsorgeeinrichtungen in Anspruch genommen werden.

Am 29. April 2020 hat die Bundesregierung das Sozialschutzpaket II beschlossen, welches weitere Hilfen vorsieht. Für Beschäftigte, die ihre Arbeitszeit um mindestens 50 Prozent reduziert haben, soll das Kurzarbeitergeld ab dem vierten Monat auf 70 Prozent, ab dem siebten Monat auf 80 Prozent des entgangenen Nettolohns steigen. Für Beschäftigte mit Kindern auf 77 beziehungsweise 87 Prozent. Für Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer in Kurzarbeit weitet die Bundesregierung außerdem die Hinzuverdienstmöglichkeiten aus: Seit dem 1. Mai ist es möglich, in allen Berufen bis zur vollen Höhe des bisherigen Monatseinkommens hinzuzuverdienen. Die Beschränkung auf systemrelevante Berufe wird aufgehoben. Diese Regelungen sollen bis Jahresende gelten.

Darüber hinaus hat das Kabinett beschlossen, das Arbeitslosengeld I für diejenigen um drei Monate zu verlängern, deren Anspruch zwischen dem 1. Mai und 31. Dezember 2020 enden würde. Neben den Leistungsverbesserungen im Bereich des Kurzarbeiter- und des Arbeitslosengeldes sieht das Sozialschutz-Paket II eine Reihe weiterer Regelungen zur Bewältigung der COVID-19-Krise vor. So sollen zu Beispiel bedürftige Schul- und Kita-Kinder bei pandemiebedingten Schließungen der Schulen und Kitas mit Mittagessen versorgt werden. Der Bundestag und der Bundesrat haben dem Sozialschutz-Paket II zugestimmt.

In der Telefonschaltkonferenz der Bundeskanzlerin mit den Regierungschefinnen und Regierungschefs der Länder wurden am 6. Mai 2020 weitere Maßnahmen zur Eindämmung der COVID19-Epidemie beschlossen. Punkt 7 des Beschlusses betrifft insbesondere Menschen mit Behinderung, die in einer gemeinschaftlichen Wohnform leben, in denen bisher weitreichende Kontaktverbote – auch zu Angehörigen – galten. Der Beschluss betont, dass auch zu berücksichtigen sei, dass entsprechende Regularien nicht zu einer vollständigen sozialen Isolation der Betroffenen führen dürften. Vor dem Hintergrund der niedrigen Infektionszahlen wurde beschlossen, dass in alle erlassenen Allgemeinverfügungen zu den Kontaktbeschränkungen in gemeinschaftlichen Wohnformen, Pflegeheimen und Krankenhäusern eine Regelung aufgenommen werden soll, die jedem Patienten/Bewohner einer solchen Einrichtung die Möglichkeit des wiederkehrenden Besuchs durch eine definierte Person ermöglicht wird, sofern es aktuell kein aktives SARS-Cov-2 Infektionsgeschehen in der Einrichtung gibt. So sind beispielsweise in Nordrhein-Westfalen Besuche von Menschen mit Behinderungen in gemeinschaftlichen Wohnformen seit dem 9. Mai 2020 unter Auflagen wieder möglich.

Stand: 16.05.2020

Sebastian Tenbergen ist Rechtsanwalt und Referent für Sozialrecht beim bvkm.

» RECHT & PRAXIS

STOPPT das IPReG in Zeiten von Corona!

Stellungnahme des bvkm zum Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz

Menschen mit Intensivpflegebedarf und ihre Angehörigen haben aufgrund der Corona-Pandemie zurzeit vordringliche existenzielle Probleme. "STOPPT das IPReG in Zeiten von Corona!" fordert deshalb der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) in seiner Stellungnahme vom 20. April 2020 zum Gesetzentwurf eines Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes (IPReG, vormals RISG).

Das Bundeskabinett hatte am 12. Februar 2020 den von Gesundheitsminister Jens Spahn eingebrachten Gesetzentwurf beschlossen. Damit war im dritten Anlauf der Startschuss für das Gesetzgebungsverfahren zu der sehr umstrittenen Reform der häuslichen Intensivpflege erfolgt (s. Infokasten unten).

Das IPReG regelt unter anderem, unter welchen Voraussetzungen Menschen mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege in ihrer Familie bzw. ihrem eigenen zuhause verbleiben dürfen. Betroffen hiervon sind z. B. Menschen, die dauerhaft künstlich beatmet werden. Nach dem aktuellen Gesetzentwurf der Bundesregierung unterliegt

der Wunsch, in der eigenen Häuslichkeit versorgt zu werden, einem "Sicherstellungsvorbehalt". Danach soll dem Wunsch der betroffenen Versicherten, außerklinische Intensivpflege in ihrem Haushalt zu erhalten, künftig nur dann entsprochen werden, wenn "die medizinische und pflegerische Versorgung an diesem Ort tatsächlich und dauerhaft sichergestellt werden kann".

Flächendeckende Versorgung mit Intensivpflege ist Aufgabe der Krankenkassen

Klarzustellen im Gesetz ist deshalb nach Auffassung des bvkm, dass die Sicherstellung einer flächendeckenden Versorgung mit Intensivpflege selbstverständlich den Krankenkassen obliegt. Nicht

die Versicherten haben dafür zu sorgen, dass die Intensivpflege an dem von ihnen gewünschten Leistungsort sichergestellt wird, sondern die Krankenkassen müssen dafür Sorge tragen, dass das Wunsch- und Wahlrecht auch tatsächlich und nicht nur auf dem Papier besteht. Insbesondere müssen entsprechende Rahmenempfehlungen und hierauf aufbauende Verträge zwischen den Krankenkassen und Pflegediensten die flächendeckende Versorgung mit häuslicher medizinischer Intensivpflege gewährleisten. Für Versicherte ist ein Rechtsanspruch auf Sicherstellung einer entsprechenden Infrastruktur im Gesetz zu verankern. In seiner Stellungnahme plädiert der bvkm ferner dafür, Menschen mit Behinderung den Zugang zu außerklinischer Intensivpflege während der Inanspruchnahme von Leistungen der Kurzzeitpflege zu eröffnen. Die Eltern von Kindern mit Intensivpflegebedarf sind in besonders hohem Maße Belastungen in der häuslichen Pflege ausgesetzt. Gerade sie benötigen deshalb Auszeiten von der Pflege und Phasen der Erholung. Für diese Kinder ist es aber besonders schwer, einen Kurzzeitpflegeplatz zu bekommen, weil hohe Bedarfe an medizinischer Behandlungspflege in Kurzzeiteinrichtungen häufig nicht sichergestellt werden können.

Keine jährliche Überprüfung bei dauerhaftem Bedarf an Intensiv-

Im Gesetzentwurf ist die jährliche Überprüfung der Versorgungssituation vorgesehen. Eine selbstbestimmte Lebensperspektive mit langfristigen Entscheidungen zur Wahl und bedarfsgerechten Anpassung des Wohnortes, zur Form der Teilhabe am Arbeitsleben und zum Aufbau von Beziehungen und Bindungen ist hierdurch nach Auffassung des bvkm nicht möglich. Für Betroffene, bei denen auf Grund der Art ihrer Erkrankung eine Verbesserung ihres Gesundheitszustandes

Von Katja Kruse

bis hin zur Beatmungsentwöhnung nicht zu erwarten ist (wie z. B. bei fortschreitender Muskelerkrankung, hohem Querschnitt oder anhaltender Erkrankungen seit dem Kindesalter) fordert der bvkm deshalb eine verbindliche und langfristige Leistungszusage. Auch die deutlich höheren Zuzahlungen, die bei erwachsenen Versicherten für die häusliche Versorgung mit Intensivpflege vorgesehen sind, kritisiert der bvkm. Nach der derzeitigen Rechtslage zahlen intensivpflegebedürftige Menschen zehn Prozent der realen Kosten für die Intensivpflege begrenzt auf 28 Tage pro Jahr. Diese Begrenzung soll künftig entfallen. Letztlich könnten Versicherte mit Intensivpflegebedarf dadurch schon allein aus finanziellen Gründen zum Umzug in eine Pflegeeinrichtung gezwungen sein.

Aussetzung des Gesetzgebungsverfahrens aufgrund der Corona-Pandemie

Neben der inhaltlichen Kritik am Gesetzentwurf fordert der bvkm in seiner Stellungnahme aber insbesondere, das Gesetzgebungsverfahren zum IPReG solange auszusetzen, bis sich die Lage zur Corona-Pandemie entspannt hat und die Betroffenen die Möglichkeit haben, sich wieder selbst für ihre Rechte stark zu machen. Das IPReG betrifft Menschen, die gegenwärtig in besonders hohem Maße durch die Ausbreitung des Corona-Virus gefährdet sind. Bei den Betroffenen geht es im Falle einer Ansteckung im wahrsten Sinne des Wortes um Leben oder Tod. Ihr Recht auf Partizipation in Form von Stellungnahmen oder Lobbyarbeit können Menschen mit Intensivpflegebedarf derzeit nicht oder nur mit großen Einschränkungen wahrnehmen. Hierauf sollte der Gesetzgeber Rücksicht nehmen.

Die ausführliche Stellungnahme des bvkm zum IPReG vom 20. April 2020 ist unter www.bvkm. de in der Rubrik "Recht & Ratgeber" unter "Aktuelles" zu finden.

Chronologie des Gesetzgebungsverfahrens

August 2019: "Ab ins Pflegeheim" – Der vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) vorgelegte Referentenentwurf zum RISG sieht die regelhafte Versorgung von Menschen mit Intensivpflegebedarf in Pflegeeinrichtungen vor. Aufgrund massiver Proteste von Betroffenen zieht das BMG den Entwurf zurück.

bvkm-Stellungnahme dazu unter: https://bvkm.de/wp-content/uploads/2019/09/bvkm_stellungnahme-zumreha-und-intensivpflege-staerkungsgesetz.pdf

Dezember 2019: "Neuer Name, gleicher Inhalt" – Der zweite vom BMG vorgelegte Referentenentwurf heißt jetzt IPReG. Der Wunsch der Betroffenen, in ihrer Familie versorgt zu werden, soll nun von einer "Angemessenheitsprüfung" abhängig gemacht werden. Auch dieser Entwurf schafft es nicht ins Kabinett.

bvkm-Stellungnahme dazu unter:

https://bvkm.de/wp-content/uploads/2019/12/stellungnahme-der-fachverbande-zur-bt-drs-19 14487.pdf

Februar 2020: Im dritten Anlauf beschließt das Bundeskabinett schließlich den erneut überarbeiteten Gesetzentwurf von Jens Spahn. Für die häusliche Versorgung soll nun ein Sicherstellungsvorbehalt gelten. Aufgrund der Corona-Pandemie werden die für März terminierte Beratung im Bundesrat und die für den 6. Mai 2020 vorgesehene Anhörung im Gesundheitsausschuss verschoben.

Bei Redaktionsschluss war für den 27. Mai 2020 die erste Lesung des Gesetzentwurfs im Bundestag auf der Tagesordnung angesetzt

bvkm-Stellungnahme dazu unter:

https://bvkm.de/ratgeber/intensivpflegeund-rehabilitationsstaerkungsgesetz-ipregvormals-risg-stellungnahme-des-bvkm-2/

Katja Kruse

Stärkung der Kurzzeitpflege und Einführung eines flexiblen Entlastungsbudgets

Positionspapier des Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm)

Eltern behinderter Kinder sind gerade jetzt in Zeiten von Corona besonders gefordert. Sind die Kinder in Bezug auf eine Covid-19-Erkrankung besonders gefährdet, müssen sie voraussichtlich auf längere Dauer noch mehr als unter normalen Umständen zuhause betreut werden. Auszeiten von der Pflege sind derzeit nahezu unmöglich, weil viele Kurzzeitpflegeeinrichtungen ebenfalls coronabedingt geschlossen sind und auch andere Entlastungsmöglichkeiten aufgrund der bestehenden Kontaktbeschränkungen häufig nicht in Betracht kommen. Auch jenseits von Corona ist es um die Kurzzeitpflege für Menschen mit Behinderung und die Entlastung pflegender Eltern schlecht bestellt.

Der bvkm hat deshalb die Corona-Pandemie sowie die im aktuellen Koalitionsvertrag in Aussicht gestellten Verbesserungen bei der Kurzzeitpflege und die dort getroffene Aussage zur Einführung eines flexiblen Entlastungsbudgets (s. Infokasten Koalitionsvertrag) zum Anlass für ein entsprechendes Positionspapier genommen. Der Inhalt des Positionspapiers vom 5. Mai 2020 wird nachstehend in verkürzter Form und in Auszügen vorgestellt:

Kurzzeitpflege

Der bvkm begrüßt, dass laut Koalitionsvertrag Angebote für eine verlässliche Kurzzeitpflege gestärkt werden sollen. Kurzzeitpflege bedeutet, dass der Pflegebedürftige für einen begrenzten Zeitraum in einer stationären Einrichtung rund um die Uhr betreut und versorgt wird. Anspruch auf eine solche Versorgung besteht für Pflegebedürftige der Pflegegrade 2 bis 5 nach § 42 SGB XI dann, wenn die häusliche Pflege zeitweise (z. B. um der Pflegeperson eine Auszeit und Erholung von der Pflege zu ermöglichen) nicht oder nicht in erforderlichem Umfang erbracht werden kann. Für die Kurzzeitpflege steht ein jährlicher Betrag von 1.612 Euro zur Verfügung, der um bis zu 1.612 Euro aus Mitteln der Verhinderungspflege aufgestockt werden kann.

Eltern behinderter Kinder sind in besonderem Maße auf Kurzzeitpflege für ihre Kinder angewiesen, damit sie selbst gesund bleiben und in die Lage versetzt werden, die häusliche Pflege ihrer Kinder auf Dauer sicherzustellen. Auch dient die Kurzzeitpflege der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, da häufig nur mit Hilfe der Kurzzeitpflege Ferienzeiten überbrückt werden können.

Forderungen des bvkm zur Stärkung der Kurzzeitpflege

Der bvkm fordert in Bezug auf die Stärkung der Angebote der Kurzzeitpflege:

... die Schaffung spezieller Angebote der Kurzzeitpflege für Menschen mit Behinderung Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit komplexer Behinderung benötigen besondere Angebote der Kurzzeitpflege. Junge Menschen brauchen zudem eine andere Umgebung und eine andere Ansprache als alte Menschen. Nach der derzeitigen Rechtslage kann Kurzzeitpflege auch in "Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen" in Anspruch genommen werden. Im Bereich der Versorgung erwachsener Menschen mit Behinderung gibt es allerdings seit dem 1. Januar 2020 aufgrund des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) keine stationären Einrichtungen mehr. Der Wortlaut von § 42 SGB XI ist

deshalb an die neue Rechtslage anzupassen, damit Kurzzeitpflege auch weiterhin wie bisher in besonderen Wohnformen für Menschen mit Behinderung erbracht werden kann. Auch muss gesetzlich klargestellt werden, dass Leistungen der Kurzzeitpflege für Ferienmaßnahmen einsetzbar sind.

... den flächendeckenden Ausbau derartiger Angebote Bundesweit stehen nicht genügend Plätze für die Kurzzeitpflege zur Verfügung. Gerade in den Schulferien, wenn insbesondere berufstätige Eltern die Plätze dringend benötigen, gibt es für Kinder mit Behinderung nicht genügend Unterbringungsmöglichkeiten. Die wenigen vorhandenen Plätze für die Kurzzeitpflege werden oft schon ein Jahr im Voraus vergeben. Kurzzeitpflege muss in Wohnortnähe stattfinden. Lange Anreisen zur Kurzzeitpflege sind für Eltern und Kinder mit Behinderung unzumutbar. Durch wohnortnahe Kurzzeitpflege kann zudem der Besuch von Schulen und Tagesförderstätten sowie die Arbeit in den Werkstätten für behinderte Menschen sichergestellt werden. Jeder Landkreis und jede kreisfreie Stadt muss deshalb gemessen an der Bevölkerungszahl eine ausreichende Anzahl an Kurzzeitplätzen für Menschen mit Behinderung vorhalten. Es muss auf die Länder hingewirkt werden, den Ausbau der Kurzzeitpflegeangebote stärker zu fördern. Konzeptionell ist hierbei der besonderen Zielgruppe und den Bedarfen von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit komplexer Behinderung Rechnung zu tragen.

... die Sicherstellung der Behandlungspflege in der Kurzzeitpflege Menschen mit komplexer Behinderung haben häufig einen hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege. Die Eltern der Betroffenen sind in besonders hohem Maße Belastungen in der häuslichen Pflege ausgesetzt. Gerade sie benötigen deshalb Auszeiten von der Pflege und Phasen der Erholung. Für Menschen mit komplexer Behinderung ist es aber besonders schwer, einen Kurzzeitpflegeplatz zu bekommen, weil hohe Bedarfe an medizinischer Behandlungspflege in Kurzzeiteinrichtungen häufig nicht sichergestellt werden können.

Einführung eines flexiblen Entlastungsbudgets

Der bvkm begrüßt, dass laut Koalitionsvertrag bestimmte Leistungen, die besonders pflegende Angehörige entlasten, zu einem jährlichen Entlastungsbudget zusammengefasst werden sollen, das flexibel in Anspruch genommen werden kann. Bereits nach der derzeitigen Rechtslage gibt es ein flexibles Entlastungsbudget, das sich in der Praxis bewährt hat: die Verhinderungspflege! Sie ist nach wie vor die wichtigste Hilfeart der Pflegeversicherung, um Eltern behinderter Kinder Entlastung bei der Pflege zu verschaffen und Betreuungsengpässe – wie z.B. in den Ferienzeiten – zu überbrücken.

Verhinderungspflege nach § 39 SGB XI wird gewährt, wenn eine Pflegeperson wegen Krankheit, Urlaub oder aus sonstigen Gründen an der Pflege gehindert ist. Für die Verhinderungspflege steht ein jährlicher Betrag von 1.612 Euro zur Verfügung, der um bis zu 806 Euro aus Mitteln der Kurzzeitpflege aufgestockt werden kann.

Anders als die Kurzzeitpflege, die nur in bestimmten stationären Einrichtungen in Anspruch genommen werden darf, ist die Verhinderungspflege sehr vielfältig einsetzbar. So kann sie beispielsweise durch nicht erwerbsmä-

» RECHT & PRAXIS

ßig pflegende Personen, wie Angehörige oder Nachbarn oder ambulante Pflegedienste erbracht werden. Auch kann Verhinderungspflege sowohl im Haushalt als auch außerhalb des Haushalts des Pflegebedürftigen stattfinden. Bedeutsam ist die Verhinderungspflege insbesondere für diejenigen Menschen mit Behinderung, die aufgrund ihrer Behinderung keine passgenauen Angebote für die Kurzzeitpflege finden.

Forderungen des bvkm in Bezug auf die Einführung eines flexiblen Entlastungsbudgets

Der bvkm fordert deshalb in Bezug auf die Einführung eines flexiblen Entlastungsbudgets:

... dass die Verhinderungspflege erhalten bleibt und weiter ausgebaut wird

Entschieden tritt der bvkm deshalb den Plänen des Pflegebevollmächtigten der Bundesregierung entgegen, die Verhinderungspflege faktisch abzuschaffen (s. Infokasten Diskussionspapier des Pflegebevollmächtigten zum Entlastungsbudget). Das im Diskussionspapier des Pflegebevollmächtigten vorge-

sehene Entlastungsbudget würde Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen nicht mehr Flexibilität ermöglichen, sondern ihre finanziellen Mittel für selbstorganisierte Entlastungsmöglichkeiten drastisch kürzen. Der erhöhte Betrag, der für Leistungen der Tages- und Nachtpflege sowie für Angebote der Kurzzeitpflege zur Verfügung stünde, könnte von den meisten Pflegebedürftigen nicht abgerufen werden, weil hierfür in der Regel keine ausreichenden Kapazitäten vorhanden oder die Angebote für Menschen mit Behinderung nicht geeignet sind.

... dass die Verhinderungspflege um den vollen jährlichen Betrag der Kurzzeitpflege erhöht werden kann Nach der derzeitigen Rechtslage kann die Kurzzeitpflege um den vollen Betrag der Verhinderungspflege erhöht werden. Umgekehrt kann die Verhinderungspflege aber nur um den halben Betrag der Kurzzeitpflege aufgestockt werden. Mangels ausreichender und passgenauer Angebote der Kurzzeitpflege für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit komplexer Behinderung wirkt sich dies für die Betroffenen nachteilig aus.

... dass die Verhinderungspflege um die monatlichen Leistungen der Tages- und Nachtpflege erhöht werden kann oder zumindest alternativ, dass die Mittel der Verhinderungspflege, der Kurzzeitpflege und des Entlastungsbetrages zu einem flexiblen jährlichen Entlastungsbudget zusammengefasst werden, welches der Höhe nach entsprechend den Pflegegraden abzustufen ist Der Anspruch auf Leistungen der Tages- und Nachtpflege nach § 41 SGB XI läuft für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit komplexer Behinderung gänzlich ins Leere, weil es in diesem Leistungssegment ausschließlich Angebote für pflegebedürftige Senioren gibt. Im Koalitionsvertrag hat die Regierung in Aussicht gestellt, dass auch die Leistungen der Tagesund Nachtpflege in ein Entlastungsbudget einfließen sollen.

Der bvkm würde die Einbeziehung dieser Leistungen in ein flexibles Entlastungsbudget sehr begrüßen, weil hierdurch die seit Einführung der Pflegeversicherung bestehende Benachteiligung von versicherten pflegebedürftigen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Behinderung endlich beendet

würde. Auch hätte die Einbeziehung dieser Leistungen den Vorteil, dass das Ausmaß der Pflegebedürftigkeit bei den Entlastungsleistungen Berücksichtigung fände. Im Gegensatz zum monatlichen Entlastungsbetrag nach § 45b SGB XI in Höhe von 125 Euro sowie den jährlichen Beträgen für die Verhinderungs- und die Kurzzeitpflege nach § 39 SGB XI bzw. § 42 SGB XI, die für alle Pflegebedürftigen gleich hoch sind, richten sich die Leistungen für die Tagesund Nachtpflege nach dem jeweiligen Pflegegrad. Sie variieren von monatlich 689 Euro (Pflegegrad 2) bis zu 1.995 Euro (Pflegegrad 5).

Eine solche, am Pflegegrad orientierte, Abstufung von Entlastungsleistungen hält der bvkm für zwingend erforderlich. Hierdurch könnte berücksichtigt werden, dass mit zunehmendem Pflegegrad der zeitliche Pflegeaufwand und damit auch der Bedarf an Entlastung steigen. Hinzu kommt, dass die Pflege schwerstbehinderter Kinder, für die häufig besondere Fachkenntnisse erforderlich sind, weil die Kinder einen hohen medizinischen Bedarf (z. B. aufgrund von künstlicher Beatmung) haben, mehr kostet als die Pflege von Kindern mit einem niedrigen Pflegegrad. Für alle Pflegebedürftigen gleich hohe Entlastungsleistungen benachteiligen somit Familien, deren Kinder in hohem Maße auf Unterstützung angewiesen sind. Ihnen stehen im Ergebnis für die Entlastung von der Pflege weniger Tage zur Verfügung, weil das für diese Leistungen vorgesehene Budget aufgrund der höheren Kosten für die intensivere Pflege rascher aufgebraucht ist.

In seinem vollen Wortlaut ist das Positionspapier des bvkm zur Stärkung der Kurzzeitpflege und zur Einführung eines flexiblen Entlastungsbudgets vom 5. Mai 2020 unter www.bvkm.de in der Rubrik "Recht & Ratgeber" unter "Aktuelles" zu finden.

https://bvkm.de/ratgeber/staerkungder-kurzzeitpflege-und-einfuehrungeines-flexiblen-entlastungsbudgetspositionspapier-des-bvkm/

Katja Kruse ist Leiterin der Abteilung Recht beim bvkm

Info Koalitionsvertrag

"Um Angehörige besser zu unterstützen, gehören insbesondere Angebote in der Kurzzeit- und Verhinderungspflege sowie in der Tages- und Nachtpflege, die besonders pflegende Angehörige entlasten, zu einer guten pflegerischen Infrastruktur. Wir wollen die o. g. Leistungen, die besonders pflegende Angehörige entlasten, zu einem jährlichen Entlastungsbudget zusammenfassen, das flexibel in Anspruch genommen werden kann. Damit können wir erheblich zur Entbürokratisierung in der ambulanten Pflege beitragen, die häusliche Versorgung stärken und pflegende Angehörige entlasten.

Wir werden die Angebote für eine verlässliche Kurzzeitpflege stärken, indem wir eine wirtschaftlich tragfähige Vergütung sicherstellen."

Quelle: Ein neuer Aufbruch für Europa Eine neue Dynamik für Deutschland Ein neuer Zusammenhalt für unser Land: Koalitionsvertrag zwischen CDU, CSU und SPD, 19. Legislaturperiode, Seite 96 f.

Diskussionspapier des Pflegebevollmächtigten zum Entlastungsbudget

In seinem am 12. Februar 2020 vorgelegten Diskussionspapier spricht sich der Pflegebevollmächtigte der Bundesregierung faktisch für eine Abschaffung der Verhinderungspflege aus. Der für die Verhinderungspflege zur Verfügung stehende Betrag soll nach seinen Vorstellungen zu einem Teil in ein neu zu schaffendes "Pflegebudget" und im Übrigen in ein neu zu schaffendes "Entlastungsbudget" einfließen, wobei das Entlastungsbudget "flexibel" für Angebote der Tages- und Nachtpflege sowie für Angebote der Kurzzeitpflege einsetzbar sein soll

Nähere Informationen dazu unter: "Leistungsdschungel in der häuslichen Pflege auflösen, Diskussionspapier zum Entlastungsbudget", abrufbar unter <u>www.pflegebevollmaechtigter.de</u> in der Rubrik "Presse".









Mitgliederversammlung und Fachtagung des bykm

2020

Fachtagung des bykm in Berlin

Die neue Eingliederungshilfe – Selbstbestimmtes Leben für alle Menschen mit Behinderung?

Auswirkungen und Nebenwirkungen des BTHG für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

Wann:

Samstag, 19. September 2020 10.00 – 16.00 Uhr

Wo:

Hotel Rossi Lehrter Str. 66, 10557 Berlin www.hotel-rossi.de

PROGRAMM

SAMSTAG. 19.09.2020

10.00 Uhr: Begrüßung Helga Kiel, Vorsitzende des bvkm

10.10 Uhr

Grußwort durch Jürgen Dusel, Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen

10.30 Uhr

Vortrag. Möglichkeiten und Grenzen der Selbstbestimmung in der neuen Eingliederungshilfe Prof. Dr. Arne von Boetticher, Fachhochschule Potsdam

11.15 Uhr

Sofagespräch mit Diskussion. Vom Bedarf zur Leistung: Mehr Selbstbestimmung und Teilhabe durch die Ermittlung des individuellen Unterstützungsbedarfs im Gesamtplanverfahren

- Leistungsberechtigte: Ich entscheide selbst!
- Rechtliche Betreuer:
 Wir unterstützen die Entscheidungsfindung
- Leistungsträger: Wir ermitteln den Bedarf
- Leistungserbringer: Wir sorgen für die Unterstützung bei der selbstbestimmten Lebensführung

12.30 Uhr Mittagessen

13.30 Uhr

Arbeitsgruppen

AG 1: Experten in eigenen Angelegenheiten – Empowerment von Menschen mit Behinderung für mehr Selbstbestimmung

AG 2: Selbstbestimmte Lebensführung im eigenen Wohnraum – Für besondere Wohnformen eine besondere Herausforderung!

AG 3: Gesamtplanverfahren – Selbstbestimmte Lebensführung bei der individuellen Bedarfsermittlung wirksam einfordern AG 4: Selbstbestimmte Teilhabe am Arbeitsleben – Ein Exklusivrecht für "werkstattfähige" Menschen mit Behinderung?

15.00 Uhr Kaffeepause

15:30 Uhr

Zusammenfassung der Ergebnisse und Fazit

Moderation des Fachtags: Carsten Kock, Journalist und Radiomoderator

16.00 Uhr

Ende der Fachtagung

Ab 19:00 Uhr

Abendprogramm. Gemeinsames Abendessen und geselliges Beisammensein

SONNTAG, 20.09.2020

Mitgliederversammlung 2020 des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm)

Wann:

Sonntag, 20. September 2020 9.00 – 13.00 Uhr

Wo:

Hotel Rossi Lehrter Str. 66, 10557 Berlin

Vorläufige Tagesordnung:

TOP 1: Regularien TOP 2: Jahresbericht 2019 TOP 3: Finanzbericht 2019 Bericht über die Jahresabschlussprüfung 2019 TOP 4: Entlastung des Vorstandes für das Jahr 2019
TOP 5: Wahl der Prüfungsgesellschaft für die Jahresabschlüsse 2020 und 2021
TOP 6: Verabschiedung einer Erklärung zum Fachtag
TOP 7: Anträge
TOP 8: Termine, Ausblick und Verschiedenes

Unterbringung

Für die Unterbringung der Teilnehmenden sind Zimmer im Motel One Berlin-Hauptbahnhof und Ibis-Hotel Berlin-Hauptbahnhof reserviert. Die Übernachtung kann von den Teilnehmenden nicht direkt im Hotel gebucht werden, sondern beim bvkm mit der Anmeldung.

Kontakt: simone.bahr@bvkm.de, Tel. 0211/64 00 4-10

Wichtiger Hinweis

Die aktuelle Corona-Pandemie erfordert flexibles Handeln. Je nach Entwicklung der Lage in den kommenden Wochen und Monaten wird es ggf. ein alternatives (digitales) Veranstaltungsformat für den Fachtag und die Mitgliederversammlung des bykm geben.

Aktuelle Informationen dazu finden Sie unter www.bvkm.de.

Wir freuen uns auf Sie!

verlag selbstbestimmtes leben



SPIELEN – BEI MENSCHEN MIT KOMPLEXER BEHINDERUNG

Annika Lang / Dr. Nicola Maier-Michalitsch (Hrsg.)

Spielen ist ein Grundbedürfnis aller Menschen, das für die menschliche Entwicklung in allen Lebensphasen von zentraler Bedeutung ist. Das Spiel gibt Raum zur Auseinandersetzung mit den eigenen Emotionen, lässt uns Fähigkeiten entdecken, die wir von uns noch nicht kannten und es gibt uns die Möglichkeit, die Komplexität der Umwelt auf eine besondere Weise zu erfassen. So fördert Spielen die Ich-Identität und Kreativität. Häufig erfahren Menschen mit Komplexer Behinderung in ihrem Alltag, der oft durch Pflegesituationen und therapeutische sowie pädagogische Förderung geprägt ist, nur wenig Gelegenheiten, dem Grundbedürfnis nach einem zweckfreien Spiel nachzugehen. Auch ist es Menschen mit sehr schwerer Behinderung meist nicht möglich, herkömmliche Spielgegenstände zu greifen oder gängige Spielregeln zu verstehen. Um für Menschen mit Komplexer Behinderung den Zugang zum Spielen zu ermöglichen, verlangt dies von Fachkräften vor allem, wachsam für versteckte, nicht eindeutige Spielimpulse zu sein. Mit den interdisziplinären Beiträgen in diesem Buch werden vielfältige Ideen bereitgestellt, Spielräume für Menschen mit Komplexer Behinderung zu gestalten. "Spiel-Räume", die frei von normativen Vorstellungen der pädagogischen, pflegerischen und therapeutischen Praxis sind und für diese Personengruppe einen selbstbestimmten Handlungsraum eröffnen.

ISBN: 978-3-945771-20-4, 11,00 EUR (Mitgl.) // 17,40 (Nicht-Mitgl.), Bestell-Nr. 120

Der verlag selbstbestimmtes leben ist Eigenverlag des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm). Mitglieder des bvkm erhalten auf alle Bücher Rabatt. Hier können Sie Ihre Bestellung aufgeben oder das komplette Verlagsprogramm anfordern:

verlag selbstbestimmtes leben/bvkm Brehmstr. 5–7, 40239 Düsseldorf Tel.: 0211/64004-15 Fax: 0211/64004-20 E-Mail: versand@bvkm.de www.bvkm.de



UK IM BLICK – PERSPEKTIVEN AUF THEORIEN UND PRAXISFELDER IN DER UNTERSTÜTZTEN KOMMUNIKATION

Imke Niediek, Karen Ling

Unterstützte Kommunikation ist aus dem Alltag vieler Menschen nicht mehr wegzudenken, unabhängig davon, aus welchem Blickwinkel man schaut. Das Besondere und Wertvolle an UK ist genau durch diesen Facettenreichtum gekennzeichnet: Unterschiedliche Professionen greifen in den unterschiedlichsten Lebenssituationen Betroffener auf die verschiedensten Methoden in ganz und gar einzigartiger Weise zurück, um ergänzende oder ersetzende Kommunikationsformen anzubieten und zu fördern und damit dem Grundbedürfnis nach Kommunikation gerecht zu werden.



Das Buch vereint viele unterschiedliche Standpunkte, von denen aus UK in den Blick genommen werden kann. Es werden unterschiedliche Methoden in den Blick gerückt und unterschiedliche Hilfsmittel und Herangehensweisen unter die Lupe genommen.

ISBN: 978-3-945771-21-1, 416 Seiten, 29,90 EUR Nichtmitgl., 20,00 EUR Mitgl., Bestell-Nr. 121



2019, ISBN: 978-3-945771-16-7 204 S., zahlr. Abb., 17,40 EUR Nichtmitgl., 11,00 EUR Mitgl.. Bestell-Nr. 116

Nicola Maier-Michalitsch (Hrsg.) Teilhabe und Teilgabe – Menschen mit Komplexer Behinderung bereichern unsere Gesellschaft

Menschen mit Komplexer Behinderung werden oft in den aktuell geführten Inklusionsdebatten nicht berücksichtigt. Dieser Band stellt aber genau die Personen mit sehr schweren und mehrfachen Behinderungen in den Fokus. Welche Teilhabechancen haben sie in unserer Gesellschaft? Wo gibt es Leuchttürme der Inklusion und was muss schon im Vorfeld bedacht werden, damit Inklusion gelingen kann? Neben dem Blick auf Teilhabemöglichkeiten soll auch der Aspekt der Teilgabe bedacht werden. Wie sieht der wichtige Beitrag dieser Zielgruppe für die Gesellschaft aus und wie kann dies auch Bereichen bewusst gemacht werden, die dafür ihre Wahrnehmung noch nicht geschärft haben? Welche Risiken und Chancen bringen Teilhabe und Teilgabe mit sich? Diese und noch viele weitere Fragen beleuchtet der interdisziplinär ausgerichtete Band zum Thema Teilhabe und Teilgabe.